



Escola Nacional de Saúde Pública  
Universidade Nova de Lisboa



## PARALISIA CEREBRAL NA REGIÃO DE LISBOA E VALE DO TEJO:

FACTORES DE RISCO,  
CARATERIZAÇÃO MULTIDIMENSIONAL,  
INCLUSÃO ESCOLAR

XI Mestrado em Saúde Pública

Especialização em Promoção e Protecção da Saúde

MARIA TERESA VIVAS MARQUES ELPÍDIO FOLHA

Orientador: Professora Doutora Carla Nunes

Co-Orientador: Professora Doutora M<sup>a</sup> da Graça Andrada

Lisboa, Julho de 2010



Trabalho de Projecto para obtenção do Grau de Mestre em Saúde Pública, na Escola Nacional de Saúde Pública, ao abrigo do Artº 23º do Decreto-Lei nº74/2006, de 4 de Março, publicado no D.R. nº 60, Série I-A de 2006-03-24.

## Agradecimentos

À Dr.<sup>a</sup> M.<sup>a</sup> da Graça Andrada, pelo desafio que me lançou, pelo constante apoio, pelo saber e pela sabedoria e, principalmente, pelo exemplo do seu profundo respeito pelas pessoas com paralisia cerebral.

Aos restantes elementos do Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral, Eulália Calado, Daniel Virella, Rosa Gouveia e Ana Cadete, pela experiência do caminho já percorrido e pela partilha do entusiasmo e teimosia no caminho ainda a percorrer.

A todos os notificadores voluntários que colaboraram com o Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral, pelo empenho e disponibilidade, com referência particular a Isabel Batalha e Susana Almeida pela colaboração na recolha de informação relativa aos adolescentes.

À Prof. Carla Nunes, pelo apoio empenhado e motivador, pela disponibilidade, pela orientação.

À Dr.<sup>a</sup> Isabel Andrade e seus colaboradores, pela colaboração na recolha e revisão bibliográfica.

À Sofia Rasgado, à Inês Pinto e à Vanda Santos, pelo privilégio e prazer do trabalho em equipa.

Ao Instituto Nacional de Estatística e ao Observatório Nacional de Saúde, pela disponibilização dos dados.

Ao Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral Calouste Gulbenkian, à sua direcção, aos muitos profissionais que participaram na classificação dos casos e na recolha de dados, à Fernanda Nunes e à Maria de Jesus Alexandre, à Paula Pinheiro e à Alice Carapinha, pelo suporte incondicional sentido no dia-a-dia.

Às crianças com paralisia cerebral, às suas famílias, pela riqueza da sua experiência de vida que os números nunca conseguem representar.

Ao Vasco,

À Rita e ao Tiago,

À Maria e ao Nuno.

## **Palavras Chave**

Paralisia Cerebral

Factores de Risco

Classificação das Competências Funcionais

Défices Associados

Severidade

Inclusão na Escola Regular

## **Keyword**

Cerebral Palsy

Risck Factors

Functional Capacity Classification

Additional Impairments

Severity

Attending a Mainstream School

**Resumo:** A Paralisia Cerebral (PC) deve ser olhada como uma patologia do neurodesenvolvimento: a infância é um período de actividade exploratória por essência, a restrição motora condiciona as várias áreas do desenvolvimento. Contextos, apoios, oportunidades e experiências de vida serão determinantes no desenvolvimento de todo o seu potencial.

**Objectivos/finalidade:** Identificar, descrever, comparar e analisar factores de risco associados à PC, sua caracterização multidimensional e integração escolar aos 5 e 10 anos. Procurou-se contribuir para a sua prevenção primária e secundária, e obter dados para planeamento e implementação dos programas de apoio.

**Métodos:** Adoptou-se a abordagem do Programa Nacional de Vigilância da Paralisia Cerebral (PNVPC) e da Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE). Analisaram-se factores de risco, competências funcionais, défices associados, severidade e integração escolar de duas populações de Lisboa e Vale do Tejo, (nascimento 1996/1997-2001/2002 e prevalência aos 5 e 10 anos). Descreveram-se os dados, efectuaram-se correlações, aplicaram-se testes de independência e compararam-se com dados dos nados vivos, dados nacionais e europeus. Analisaram-se os factores que influenciaram a integração escolar através de métodos de regressão logística.

**Resultados/Conclusões/Recomendações:** 1,65‰ e 1,57‰ dos nados vivos desenvolveram PC; a prevalência aos 5 anos foi de 1,7‰ e de 1,48‰; 5,9% e 7,9% faleceram antes dos 5 anos. Em 2001/2002 verificou-se aumento de: PC espástica bilateral-2/3 membros, prematuridade, causa pos-neonatal, níveis funcionais ligeiros e graves; percentil estatura-ponderal <3 (5-anos). Diminuição de: disquinésia, anóxia e alguns défices associados. Destacaram-se as associações: prematuridade e PC espástica bilateral-2/3 membros; nascer de termo e anóxia, disquinésia, primíparas, défices associados e severidade; infecção pré-natal e QI<50, epilepsia e severidade; causa pos-neonatal e PC espástica bilateral-4 membros e múltiplos défices.

Aos 5 anos, as variáveis explicativas para a não inclusão escolar foram: QI<50 e epilepsia; uma elevada percentagem de crianças com PC moderada/grave encontrava-se integrada; 75% das que se encontravam desintegradas mantiveram-se nesta situação aos 10. Nesta idade, as variáveis explicativas para a não inclusão escolar foram: QI<50 e motricidade fina; 35,1% encontrava-se fora do ensino regular; 4,5%, embora em idade de escolaridade obrigatória, não frequentavam qualquer estabelecimento escolar.

Informação sistematizada, abrangente, objectiva, simples e acessível, sobre novos casos de PC, factores de risco, prevalência em idades-chave e caracterização multidimensional constitui uma ferramenta clínica e epidemiológica, que deve sustentar as políticas de saúde, educacionais e sociais, contribuindo para a permanência destas crianças no ensino regular, trazendo às crianças e famílias o suporte que as encorajem e sustentem nestes processos.

**Abstract:** Cerebral Palsy (CP) must be recognized as a neurodevelopmental disorder: childhood is, on its nature, a period for exploring the environment and therefore motor deficit interferes with all developmental areas. The context, support, opportunities and life experiences are determinants for the development of his full potential.

**Objective/Aim:** To identify, describe, compare and analyze CP risk factors the multidimensional characterization and school integration levels at the age of 5 and 10 years. We aim to contribute to CP primary and secondary prevention and provide information for service planning and implementation of support programs.

**Methods:** The approach of National Cerebral Palsy Surveillance Programme (NCPSP) and Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE) were used. For two groups of children from Lisboa e Vale do Tejo region, birth data 1996/1997-2001/2002 and prevalence at 5 and 10 years, were analyzed: CP risk factors, functional ability, associated impairments, severity and school integration settings. Data collected was described, analyzed using correlations, applied tests of independence and compared with new born data, national data and european data. To analyze the factors related to school inclusive settings, logistic regression was appealed.

**Results/Conclusions/Recommendations:** 1,65% and 1,57‰ of the new-born alive developed CP. The prevalence at 5 years was 1,7‰ and 1,48‰ 5,9% and 7,9% died before their 5th birthday. Bilateral spastic CP 2/3limb, preterm birth, cases of post-neonatal origin, mild and sever functional impairment; weight and height percentile <3 at 5 years old Increased in 2001. Decreased dyskinetic CP, anoxia and some additional imparments. Were identified among other the association between prematurity and spastic bilateral CP-2/3 members; born at term and anoxia, dyskinetic CP, first child, associated impairments and severity; prenatal infection and IQ<50, epilepsy and severity; post-neonatal cause and spastic bilateral CP-4 members and associated impairments.

At 5-years-old the more explanatory variables for not be in a school inclusive settings were IQ<50 and epilepsy, a high percentage of children with moderate/severe CP was attending regular school, but most children who were out of inclusive settings at 5 years continue on this situations at 10-years-old. At this age the more explanatory variables for not be in a school inclusive settings were: IQ<50 and upper limb function; 35,1% were out of regular school; 4,5%, even in compulsory school age, are out of school.

Standardized comprehensive, objective, simple and accessible information about CP new cases, risk factors, prevalence in the key-age and children multidimensional characterization constitutes a clinical and epidemiological tool that should sustain health, educational and social policy. This would support the continuity of these children in regular schools, encouraging g them and their families in these processes.

<b>ÍNDICE</b>	
<b>1. Enquadramento e pertinência do tema</b>	<b>1</b>
1.1. Introdução	1
1.2. Justificação do tema	4
1.3. Finalidade e objectivos do estudo	9
<b>2. Paralisia Cerebral</b>	<b>10</b>
2.1. Definição conceptual da questão a investigar	10
2.2. Deficiência motora - Natureza e tipologia da alteração motora	15
2.3. Deficiência motora - Competências funcionais motoras	17
2.4. Défices Associados	18
2.5. Alterações topográficas e radiológicas	21
2.6. Etiologia e <i>timing</i> do insulto	22
<b>3. Metodologia</b>	<b>25</b>
3.1. Definição da população	25
3.2. Tipo de estudo	29
3.3. Suportes de informação e selecção das variáveis	30
3.4. Procedimentos de recolha e acondicionamento de dados	32
3.5. Análise estatística	34
3.6. Factores potenciadores da robustez e limitações do estudo	35
<b>4. Resultados obtidos, sua análise e discussão</b>	<b>37</b>
4.1. Resultados obtidos	37
4.1.1. Descrição das crianças com PC nascidas na região de LVT em 1996/1997 e em 2001/2002	37
4.1.2. Descrição das crianças com PC nascidas em 1996/1997 e em 2001/2002, residente na região de LVT aos 5 anos de idade	40
4.1.3. Descrição das crianças com PC nascidas em 1996/1997 e residente na região de LVT aos 10 anos de idade	43
4.2. Análise dos resultados obtidos	45
4.2.1. Crianças com PC nascidas na região de LVT em 1996/1997 e em 2001/2002	45
4.2.1.1. Análise da caracterização das crianças com PC nascidas na região de LVT em 1996/1997 e em 2001/2002	45
4.2.1.2. Análise dos factores de risco	48
4.2.1.3. Relação entre factores de risco e tipo clínico	55

<b>4.2.1.4.</b>	<b>Relação entre os factores de risco e os níveis de funcionalidade</b>	<b>61</b>
<b>4.2.1.5.</b>	<b>Relação entre os factores de risco e os défices associados</b>	<b>62</b>
<b>4.2.1.6.</b>	<b>Relação entre os factores de risco e severidade</b>	<b>63</b>
<b>4.2.2.</b>	<b>Crianças com PC nascidas em 1996/1997, residentes na região de LVT aos 5 e 10 anos e crianças com PC nascidas em 2001/2002, residentes na região de LVT aos 5 anos de idade</b>	<b>65</b>
<b>4.2.2.1.</b>	<b>Análise da caracterização das crianças com PC nascidas em 1996/1997 e em 2001/2002, residentes na região de LVT aos 5 anos de idade</b>	<b>65</b>
<b>4.2.2.2.</b>	<b>Relação entre os níveis funcionais, tipo clínico e défices associados aos 5 anos de idade</b>	<b>68</b>
<b>4.2.2.3.</b>	<b>Análise da caracterização das crianças com PC, nascidas em 1996/1997 e residentes na região de LVT aos 10 anos de idade</b>	<b>72</b>
<b>4.2.2.4.</b>	<b>Inclusão escolar das crianças com PC, nascidas em 1996 /1997, residentes na região de LVT aos 5 e 10 anos de idade e das crianças nascidas em 2001/2002, residentes na região de LVT aos 5 anos de idade</b>	<b>75</b>
<b>5.</b>	<b>Conclusões / Recomendações</b>	<b>82</b>
<b>6.</b>	<b>Referências bibliográficas</b>	<b>90</b>
<b>7.</b>	<b>Anexos</b>	<b>95</b>



Figuras		
<b>Figura nº1</b>	Centros que integram a Surveillance of Cerebral Palsy in Europe.	<b>6</b>
<b>Figura nº2</b>	Fluxograma de classificação de PC.	<b>11</b>
<b>Figura nº3</b>	Interacções entre os componentes da CIF.	<b>13</b>
<b>Figura nº4</b>	Componentes da Classificação da PC.	<b>14</b>
<b>Figura nº5</b>	Fluxograma de classificação dos subtipos de PC.	<b>16</b>
<b>Figura nº6</b>	Evolução temporal das duas populações em estudo.	<b>27</b>
<b>Figura nº7</b>	Densidade Populacional da Região de Lisboa e Vale do Tejo por concelho – dados 2001.	<b>28</b>
<b>Figura nº8</b>	Recolha dos dados em estudo.	<b>29</b>
<b>Figura nº9</b>	Dinâmica gerada pelos momentos de observação das duas populações em estudo.	<b>30</b>
<b>Figura nº10</b>	Crianças com PC nascidas na região de LVT em 1996/1997 e em 2001/2002: tipo clínico.	<b>37</b>
<b>Figura nº11</b>	Crianças com PC nascidas na região de LVT em 1996/1997 e em 2001/2002: factores de risco (idade escolaridade materna).	<b>37</b>
<b>Figura nº12</b>	Crianças com PC nascidas na região de LVT em 1996/1997 e em 2001/2002: factores de risco (paridade, natureza da gravidez, infecção grupo TORCH).	<b>38</b>
<b>Figura nº13</b>	Crianças com PC nascidas na região de LVT em 1996/1997 e em 2001/2002: factores de risco (peso ao nascer, SG, LIG).	<b>38</b>
<b>Figura nº14</b>	Crianças com PC nascidas na região de LVT em 1996/1997 e em 2001/2002: factores de risco (Índice de Apgar, convulsões nas 1ª 72 horas de vida, anóxia).	<b>38</b>
<b>Figura nº15</b>	Crianças com PC nascidas na região de LVT em 1996/1997 e em 2001/2002: nível de funcionalidade (GMF-CS, BFMF).	<b>39</b>
<b>Figura nº16</b>	Crianças com PC nascidas na região de LVT em 1996/1997 e em 2001/2002: nível de funcionalidade (CDA, CCE, CCB).	<b>39</b>
<b>Figura nº17</b>	Crianças com PC nascidas na região de LVT em 1996/1997 e em 2001/2002: défices associados.	<b>40</b>
<b>Figura nº18</b>	Crianças com PC nascidas em 1996/1997 e em 2001/2002, residentes na região de LVT aos 5 anos: tipo clínico.	<b>40</b>
<b>Figura nº19</b>	Crianças com PC nascidas em 1996/1997 e em 2001/2002, residentes na região de LVT aos 5 anos: nível de funcionalidade (GMF-CS, BFMF).	<b>41</b>
<b>Figura nº20</b>	Crianças com PC nascidas em 1996/1997 e em 2001/2002, residentes na região de LVT aos 5 anos: nível de funcionalidade (CDA, CCE, CCB).	<b>41</b>
<b>Figura nº21</b>	Crianças com PC nascidas em 1996/1997 e em 2001/2002, residentes na região de LVT aos 5 anos: défices associados.	<b>42</b>
<b>Figura nº22</b>	Crianças com PC nascidas em 1996/1997 e em 2001/2002, residentes em LVT aos 5 anos: nível de inclusão escolar.	<b>42</b>
<b>Figura nº23</b>	Crianças com PC nascidas em 1996/1997 e residentes na região de LVT aos 10 anos: tipo clínico.	<b>43</b>
<b>Figura nº24</b>	Crianças com PC nascidas em 1996/1997, residentes na região de LVT aos 10 anos: nível de funcionalidade (GMF-CS, BFMF).	<b>43</b>
<b>Figura nº25</b>	Crianças com PC nascidas em 1996/1997, residentes na região de LVT aos 10 anos: nível de funcionalidade (CDA, CCE, CCB).	<b>44</b>
<b>Figura nº26</b>	Crianças nascidas em 1996/1997, residentes na região de LVT aos 10 anos: défices associados.	<b>44</b>
<b>Figura nº27</b>	Crianças nascidas em 1996/1997, residentes na região de LVT aos 10 anos: nível de inclusão escolar.	<b>44</b>
<b>Figura nº28</b>	Crianças com PC nascidas na região de LVT em 1996/1997 e em 2001/2002: tipo clínico - comparação com dados europeus (década de 90) e dados nacionais (2001).	<b>46</b>
<b>Figura nº29</b>	Crianças com PC nascidas na região de LVT em 1996/1997 e em 2001/2002: comparação dos níveis de funcionalidade (GMF-CS; BFMF)	<b>47</b>
<b>Figura nº30</b>	Crianças com PC nascidas na região de LVT em 1996/1997 e em 2001/2002: comparação dos níveis de funcionalidade (CDA; CCE; CCB)	<b>47</b>
<b>Figura nº31</b>	Crianças com PC nascidas na região de LVT em 1996/1997 e em 2001/2002: comparação dos défices associados.	<b>47</b>

<b>Figura nº32</b>	Crianças com PC nascidas na região de LVT em 1996/1997 e em 2001/2002: factores de risco (idade materna, escolaridade, género, paridade, natureza da gravidez, infecção grupo TORCH) -comparação com dados europeus disponíveis (década de 90) e dados nacionais (2001).	<b>48</b>
<b>Figura nº33</b>	Crianças com PC nascidas na região de LVT em 1996/1997 e em 2001/2002: factores de risco (peso ao nascer, semanas de gestação, LIG) - comparação com dados europeus (década de 90) e nacionais (2001).	<b>51</b>
<b>Figura nº34</b>	Crianças com PC nascidas na região de LVT em 1996/1997 e em 2001/2002: factores de risco (Índice de Apgar, convulsões nas 1ª 72 horas de vida) - comparação com dados europeus (década de 90) e nacionais (2001).	<b>53</b>
<b>Figura nº35</b>	Crianças com PC nascidas na região de LVT em 1996/1997 e em 2001/2002: factores de risco (causa pos-neonatal) - comparação com dados europeus (década de 90) e nacionais (2001).	<b>54</b>
<b>Figura nº36</b>	Crianças com PC nascidas na região de LVT em 1996/1997 e em 2001/2002: distribuição por tipo clínico dos factores de risco que se mostraram significativos (peso ao nascer, SG, anóxia, causa pos-neonatal).	<b>56</b>
<b>Figura nº37</b>	Crianças com PC nascidas na região de LVT em 1996/1997 e em 2001/2002: distribuição dos factores de risco que se mostraram significativos com as variáveis idade e escolaridade da mãe.	<b>57</b>
<b>Figura nº38</b>	Crianças com PC nascidas na região de LVT em 1996/1997 e em 2001/2002: distribuição dos factores de risco que se mostraram significativos com as variáveis gravidez gemelar e infecção grupo TORCH.	<b>58</b>
<b>Figura nº39</b>	Crianças com PC nascidas na região de LVT em 1996/1997 e em 2001/2002: distribuição dos factores de risco que se mostraram significativos com as variáveis primípara; género.	<b>58</b>
<b>Figura nº40</b>	Crianças com PC nascidas na região de LVT em 1996/1997 e em 2001/2002: distribuição dos factores de risco que se mostraram significativos com as variáveis peso ao nascer e Semanas de gestação.	<b>59</b>
<b>Figura nº41</b>	Crianças com PC nascidas na região de LVT em 1996/1997 e em 2001/2002: distribuição dos factores de risco que se mostraram significativos com a variável LIG.	<b>59</b>
<b>Figura nº42</b>	Crianças com PC nascidas na região de LVT em 1996/1997 e em 2001/2002: distribuição dos factores de risco que se mostraram significativos com a variável anóxia.	<b>60</b>
<b>Figura nº43</b>	Crianças com PC nascidas na região de LVT em 1996/1997 e em 2001/2002: distribuição dos factores de risco que se mostraram significativos com a variável causa pos-neonatal.	<b>60</b>
<b>Figura nº44</b>	Crianças com PC nascidas na região de LVT em 1996/1997 e em 2001/2002- distribuição dos níveis de funcionalidade pelos factores de risco que se mostraram significativos: peso ao nascer, SG e anóxia.	<b>61</b>
<b>Figura nº45</b>	Crianças com PC nascidas na região de LVT em 1996/1997 e em 2001/2002: distribuição dos défices associados que se mostraram significativos nos factores de risco peso ao nascer, LIG e SG.	<b>62</b>
<b>Figura nº46</b>	Crianças com PC nascidas na região de LVT em 1996/1997 e em 2001/2002: distribuição dos défices associados que se mostraram significativos pelos diferentes factores de risco.	<b>63</b>
<b>Figura nº47</b>	Crianças com PC nascidas na região de LVT em 1996/1997 e em 2001/2002: distribuição do número de indicadores de severidade por factor de risco.	<b>64</b>
<b>Figura nº48</b>	Crianças com PC nascidas na região de LVT em 1996/1997 e em 2001/2002: distribuição do número de indicadores de severidade por tipo clínico.	<b>65</b>
<b>Figura nº49</b>	Crianças com PC nascidas em 1996/1997 e em 2001/2002, residentes na região de LVT aos 5 anos: tipo clínico - comparação com dados europeus (década de 90) e dados nacionais (2001).	<b>66</b>
<b>Figura nº50</b>	Crianças com PC nascidas em 1996/1997, residentes na região de LVT aos 5 anos: nível de funcionalidade (GMF-CS e BFMF) – comparação com dados europeus (década de 90).	<b>67</b>
<b>Figura nº51</b>	Crianças com PC nascidas em 1996/1997 e em 2001/2002, residentes na região de LVT aos 5 anos: défices associados.	<b>67</b>
<b>Figura nº52</b>	Crianças com PC nascidas em 1996/1997 e em 2001/2002, residentes na região de LVT aos 5: distribuição dos níveis de funcionalidade pelos sistemas de classificação da funcionalidade.	<b>69</b>
<b>Figura nº53</b>	Crianças com PC nascidas em 1996/1997 e em 2001/2002, residentes na região de LVT aos 5 anos; distribuição dos níveis de funcionalidade por tipo clínico.	<b>69</b>
<b>Figura nº54</b>	Crianças com PC nascidas em 1996/1997 e em 2001/2002, residentes na região de LVT aos 5 anos: distribuição dos défices associados que se mostraram significativos pelos níveis dos sistemas de classificação da funcionalidade.	<b>70</b>

<b>Figura nº55</b>	Crianças com PC nascidas em 1996/1997 e em 2001/2002, residentes na região de LVT aos 5 anos: distribuição dos diferentes défices associados que se mostraram significativos entre si.	<b>71</b>
<b>Figura nº56</b>	Crianças com PC nascidas em 1996/1997 e em 2001/2002, residentes na região de LVT aos 5 anos: distribuição do número de indicadores de severidade por tipo clínico.	<b>72</b>
<b>Figura nº57</b>	Crianças com PC nascidas em 1996/1997 e residentes na região de LVT na altura do nascimento, aos 5 e aos 10 anos: comparação entre o tipo clínico.	<b>73</b>
<b>Figura nº58</b>	Crianças com PC a residir na região de LVT na altura do nascimento, aos 5 anos ou aos 10 anos: comparação entre os níveis do GMF-CS, BFMT, CDA, CCE, CCB.	<b>73</b>
<b>Figura nº59</b>	Crianças com PC a residir na região de LVT na altura do nascimento, aos 5 anos ou aos 10 anos: comparação entre os défices associados registados.	<b>74</b>
<b>Figura nº60</b>	Crianças com PC nascidas em 1996/1997, residentes na região de LVT aos 10 anos: distribuição do número de indicadores de severidade por tipo clínico.	<b>74</b>
<b>Figura nº61</b>	Crianças com PC nascidas em 1996/1997 e em 2001/2002, residentes na região de LVT aos 5 anos: nível de inclusão escolar.	<b>75</b>
<b>Figura nº62</b>	Crianças com PC nascidas em 1996/1997, residentes na região de LVT aos 5 e 10 anos: nível de inclusão escolar.	<b>76</b>
<b>Figura nº63</b>	Crianças com PC nascidas em 1996/1997, residentes na região de LVT aos 10 anos: nível de inclusão escolar aos 5 e 10 anos.	<b>77</b>
<b>Figura nº64</b>	Crianças com PC nascidas em 1996/1997 e residentes na região de LVT aos 5 e 10 anos: distribuição dos níveis de funcionalidades pelos níveis de inclusão escolar aos 5 e 10 anos.	<b>79</b>
<b>Figura nº65</b>	Crianças com PC nascidas em 1996/1997 e em 2001/2002 residentes na região de LVT aos 5 e 10 anos: distribuição dos défices associados pelo nível de inclusão escolar aos 5 e 10 anos.	<b>80</b>
<b>Figura nº66</b>	Crianças com PC nascidas em 1996/1997 e em 2001/2002, residentes na região de LVT aos 5 e 10 anos: distribuição do número de indicadores de severidade por níveis de inclusão escolar aos 5 e 10 anos.	<b>80</b>

Tabelas		
<b>Tabela nº1</b>	Défices associados - dados SCPE / décadas de 80 e 90 e Estudo Europeu da Etiologia da PC: Região de Lisboa.	<b>19</b>
<b>Tabela nº2</b>	Variáveis em estudo e sua descrição operacional.	<b>31</b>
<b>Tabela nº3</b>	Crianças nascidas na região de LVT em 1996/1997 e em 2001/2002 – Situação aos 5 e 10 anos.	<b>45</b>
<b>Tabela nº4</b>	Crianças com PC nascidas na região de LVT em 1996/1997 e em 2001/2002: relação entre tipo clínico / factores de risco e entre os diversos factores de risco.	<b>55</b>
<b>Tabela nº5</b>	Crianças com PC nascidas na região de LVT em 1996/1997: relação entre factores de risco / funcionalidade.	<b>61</b>
<b>Tabela nº6</b>	Crianças com PC nascidas na região de LVT em 1996/1997 e em 2001/2001: relação entre factores de risco / défices associados.	<b>62</b>
<b>Tabela nº7</b>	Crianças com PC nascidas na região de LVT em 1996/1997 e em 2001/2002: relação entre severidade / factores de risco.	<b>64</b>
<b>Tabela nº8</b>	Crianças com PC nascidas em 1996/1997 e em 2001/2002, residentes na região de LVT aos 5 anos.	<b>66</b>
<b>Tabela nº9</b>	Crianças com PC nascidas em 1996/1997 e em 2001/2002, residentes na região de LVT aos 5 anos: relação entre tipo clínico / funcionalidade e entre as diversas áreas funcionais.	<b>68</b>
<b>Tabela nº10</b>	Crianças com PC nascidas em 1996/1997 e em 2001/2002, residentes na região de LVT aos 5: relação entre funcionalidade / défices associados.	<b>70</b>
<b>Tabela nº11</b>	Crianças com PC nascidas em 1996/1997 e 2001/2002, residentes na região de LVT aos 5 anos: relação entre os diversos défices associados.	<b>71</b>
<b>Tabela nº12</b>	Crianças com PC nascidas em 1996/1997, residentes na região de LVT aos 10 anos.	<b>72</b>
<b>Tabela nº13</b>	Crianças com PC nascidas em 1996/1997 e residentes na região de LVT aos 5 e 10 anos, e crianças nascidas em 2001/2002 e residentes na região de LVT aos 5 anos: relação entre inclusão escolar (níveis I, II e III; níveis IV e V) e funcionalidade (níveis I e II; níveis III, IV e V).	<b>78</b>
<b>Tabela nº14</b>	Crianças com PC nascidas em 1996/1997, residentes na região de LVT aos 5 e 10 anos e crianças com PC nascidas em 2001/2002, residentes em LVT aos 5 anos: relação entre inclusão escolar aos 5 e 10 anos (níveis I, II e III - níveis IV e V) / défices associados.	<b>79</b>
<b>Tabela nº15</b>	Crianças com PC nascidas em 1996/1997 e em 2001/2002, residentes na região de LVT aos 5 e 10 anos: relação entre inclusão escolar aos 5 e 10 anos (níveis I, II e III - níveis IV e V) / severidade.	<b>80</b>
<b>Tabela nº16</b>	Crianças com PC nascidas em 1996/1997 e em 2001/2002, residentes na região de LVT aos 5 e 10 anos: dados obtidos relativos à análise de regressão logística para a variável inclusão escolar.	<b>81</b>

Anexos	
<b>Anexo nº1</b>	Questionário – Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.
<b>Anexo nº2</b>	Perfil de Competências na Criança com Paralisia Cerebral.
<b>Anexo nº3</b>	Variáveis em estudo: descrição da população.
<b>Anexo nº4</b>	Variáveis em estudo: factores de risco.
<b>Anexo nº5</b>	Variáveis em estudo: competências funcionais e défices associados.
<b>Anexo nº6</b>	Variáveis em estudo: inclusão escolar.
<b>Anexo nº7</b>	Regiões europeias estudadas na década de 90 - SCPE.
<b>Anexo nº8</b>	Crianças com PC nascidas na região de LVT em 1996/1997 e 2001/2002: tipo clínico - comparação com dados europeus (década de 90) e dados nacionais (2001).
<b>Anexo nº9</b>	Crianças com PC nascidas em 1996/1997 e 2001/2002, residentes na região de LVT aos 5 anos: tipo clínico - comparação com dados europeus (década de 90) e dados nacionais (2001).
<b>Anexo nº10</b>	Crianças com PC nascidas em 1996/1997, residentes na região de LVT aos 10 anos: tipo clínico.
<b>Anexo nº11</b>	Crianças com PC nascidas na região de LVT em 1996/1997 e 2001/2002: níveis de funcionalidade - comparação com dados europeus (década de 90) e nacionais (2001).
<b>Anexo nº12</b>	Crianças com PC nascidas na região de LVT em 1996/1997 e 2001/2002: défices associados - comparação com dados europeus (1996/1997) e nacionais (2001/2002).
<b>Anexo nº13</b>	Crianças com PC nascidas na região de LVT em 1996/1997 e 2001/2002: factores de risco (idade da mãe; escolaridade da mãe; género; paridade; natureza da gravidez; infecção grupo TORCH; malformação cerebral) - comparação com dados europeus (década de 90) e nacionais (2001) e com os dados dos NV na região de LVT.
<b>Anexo nº14</b>	Crianças com PC nascidas na região de LVT em 1996/1997 e 2001/2002: factores de risco (peso ao nascer; SG; LIG) - comparação com dados europeus (década de 90) e nacionais (2001) e com os dados dos NV na região de LVT.
<b>Anexo nº15</b>	Crianças com PC nascidas na região de LVT em 1996/1997 e 2001/2002: factores de risco (Índice de Apgar; convulsões nas 1ª 72h de vida; anóxia; causa pos-neonatal) - comparação com dados europeus (década de 90) e nacionais (2001) e com os dados dos NV na região de LVT.
<b>Anexo nº16</b>	Crianças com PC nascidas em 1996/1997 e 2001/2002, residentes na região de LVT aos 5 anos: níveis de funcionalidade - comparação com dados europeus (década de 90) e nacionais (2001).
<b>Anexo nº17</b>	Crianças com PC nascidas em 1996/1997 e 2001/2002, residentes na região de LVT aos 5 anos: défices associados registados - comparação com dados europeus (década de 90) e nacionais (2001).
<b>Anexo nº18</b>	Crianças com PC nascidas em 1996/1997, residentes na região de LVT aos 10 anos: funcionalidade.
<b>Anexo nº19</b>	Crianças com PC nascidas em 1996/1997, residentes na região de LVT aos 10 anos: défices associados.
<b>Anexo nº20</b>	Percentagem de alunos segregados em salas de aula só para crianças com deficiência e percentagem de alunos que frequentarem colégios ensino especial.

Siglas	
<b>BFMF</b>	Bimanual Fine Motor Function
<b>CCB</b>	Classificação do Controlo da Baba
<b>CCE</b>	Classificação da Comunicação Expressão
<b>CDA</b>	Classificação do Desempenho na Alimentação
<b>CID-10</b>	Classificação Internacional de Doenças, Décima Revisão
<b>CIF</b>	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
<b>CMV</b>	Citomegalovirus
<b>DGS</b>	Direcção Geral de Saúde
<b>GMF-CS</b>	Gross Motor Function - Classification System
<b>IC</b>	Intervalo de Confiança
<b>ICD</b>	International Classification of Diseases
<b>ICF-CY</b>	International Classification of Functioning, Disability and Health – Children and Youth
<b>INE</b>	Instituto Nacional de Estatística
<b>FIV</b>	Fertilização <i>in vitro</i>
<b>ICSI</b>	Intra Cytoplasmic Sperm Injection
<b>IG</b>	Idade Gestacional
<b>LIG</b>	Leve para a idade gestacional
<b>LVT</b>	Lisboa e Vale do Tejo
<b>MACS</b>	Manual Ability Classification System
<b>NUT</b>	Numencatura das Unidades Territoriais
<b>ONSA</b>	Observatório Nacional de Saúde
<b>PALOP</b>	Países Africanos de Língua Oficial Portuguesa
<b>PC</b>	Paralisia Cerebral
<b>PVNPC</b>	Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral
<b>SCPE</b>	Surveillance of Cerebral Palsy in Europe
<b>SG</b>	Semanas de Gestaçao
<b>SPP</b>	Sociedade Portuguesa de Pediatria
<b>RM</b>	Ressonância Magnética
<b>TAC</b>	Tomografia Axial Computorizada
<b>TORCH</b>	Toxoplasmose, Rubéola, Citomegalovirus, Herpes, Sífilis, HIV.
<b>UVP/SPP</b>	Unidade de Vigilância Pediátrica / Sociedade Portuguesa de Pediatria
<b>WHO</b>	World Health Organization

## 1. Enquadramento e pertinência do tema

### 1.1. Introdução

Qualquer criança tem necessidade de ser amada e respeitada, de ter uma envolvente que promova o desenvolvimento de todo o seu potencial, de crescer num contexto com sensibilidade às suas particularidades. A criança com deficiência é, acima de tudo, uma criança.

A abordagem da criança com necessidades especiais tem registado inúmeros avanços nas últimas décadas. Se no passado a intervenção envolvia frequentemente o seu isolamento social, actualmente, tem-se verificado um grande esforço no sentido da sua integração/inclusão, implicando, paralelamente, a implementação de uma abordagem global ao todo da criança e não só à problemática trazida pela patologia.

O modelo social confirma que os obstáculos à integração, inclusão e participação das crianças com deficiência residem primordialmente na sua envolvente humana e social. Desta forma, é necessário manter e fomentar uma atitude empenhada de todos, onde o diálogo entre pais, profissionais, investigadores e decisores políticos se torne a base da implementação de práticas e serviços baseados nos direitos das crianças com deficiência.

A situação particular das Pessoas com Paralisia Cerebral (PC) ilustra bem a importância da pluridisciplinariedade e da capacidade de articulação inter-técnicos, inter-serviços e inter-instituições, fundamental ao longo de todo o seu percurso de vida. Desta forma, é imperativo continuar este processo, centrando a intervenção e os serviços nas potencialidades de cada criança, tendo por base a sua comunidade envolvente e, portanto, implicando neste processo as diferentes áreas do conhecimento do todo humano.

O conhecimento científico relativo à PC tem registado nas últimas décadas grandes avanços, no entanto, tem havido alguma dificuldade em integrar o conhecimento biomédico, com o psicossocial e de saúde pública. Concomitantemente, a transferência destes conhecimentos para as práticas do dia-a-dia tem-se demonstrado difícil e lenta, sendo esta fundamental para sustentar a intervenção na evidência científica.

Desta forma, é fundamental estabelecer uma linguagem comum que envolva *stakeholders* tão diferentes como os profissionais da saúde, educação e acção social, os investigadores, os políticos e decisores, bem como, as pessoas com deficiência, as famílias e as comunidades.

Este conjunto vasto e diversificado de actores representa diferentes pontos de vista e diferentes formas de olhar para estas crianças, no entanto, cada vez mais, as suas preocupações encontram um ponto comum na promoção da sua qualidade de vida, bem

como, na sua inclusão e participação social. A Classificação Internacional da Funcionalidade e Participação (CIF), desenvolvida pela OMS num processo participativo com pessoas com deficiência, tem representado em termos nacionais e internacionais uma mudança na filosofia que orienta esta procura, transformando esta numa questão de direitos humanos.

O objectivo da CIF é, assim, proporcionar uma linguagem unificada e padronizada que inclua, para além dos estados de saúde, as consequências da situação de deficiência na vida quotidiana da pessoa, incluindo os seus níveis de actividade e participação.

O Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral (PVNPC) pretende dar um contributo na recolha e disponibilização de informação abrangente, objectiva, simples e acessível, que possa constituir uma ferramenta clínica e epidemiológica, mas também fundamental para sustentar as políticas de saúde, educacionais e sociais, bem como, alimentar uma rede de conhecimento em torno de toda a problemática que envolve esta situação clínica, quer numa vertente nacional, quer europeia, através da sua participação na Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE).

Assim, sendo o presente estudo parte integrante do Mestrado em Saúde Pública, surgiu também em continuidade do trabalho desenvolvido junto do PVNPC e da SCPE, tendo como fonte primeira a sua rede de referência de casos, bem como, a sua metodologia de abordagem a esta patologia.

Desta forma, para além de se terem adoptado os conceitos e critérios utilizados nestes programas e que estão na base da selecção dos casos e dos seus instrumentos de recolha de dados, este estudo contou com a colaboração de um conjunto vasto de pessoas, pais, notificadores e coordenadores da rede do PVNPC, bem como, das equipas de reabilitação que trabalham junto destas crianças, sem os quais este estudo não teria sido possível.

Procurou-se abordar a PC do ponto de vista de uma comunidade, no seu todo, nomeadamente da região de Lisboa e Vale do Tejo (LVT), envolvendo aspectos como conhecer os factores de risco relacionados com esta situação clínica, as capacidades funcionais destas crianças, os défices associados registados, os níveis de severidade da PC e a tipologia de apoio escolar que frequentavam.

Foi também efectuada uma revisão bibliográfica sobre estas temáticas, que sustentou o enquadramento teórico efectuado e a selecção das variáveis utilizadas. Face à disponibilidade de dados nacionais e europeus que utilizaram os mesmos critérios e os mesmos instrumentos de recolha de dados, sempre que possível, a análise dos dados incluí a sua comparação.



A complexidade é uma premissa inerente a esta patologia, em virtude de englobar uma heterogeneidade de situações clínicas, quer em termos de quadro clínico, quer em termos de amplitude das limitações, não devendo ser olhada somente como uma perturbação motora mas como uma patologia que afecta a trajectória de vida da criança numa fase crucial do desenvolvimento, uma vez que, sendo a infância um período de actividade exploratória por essência, as situações de restrição ou de privação motora terão um impacto potencial nas outras áreas do desenvolvimento da criança.

Assim, foram também analisadas as associações entre os factores de risco que a precederam, os diferentes aspectos das suas características clínicas, os níveis de severidade e défices associados registados e, por último, com especial atenção, foi também analisada a forma como estes factores condicionaram os níveis de inclusão escolar destas crianças.

No sentido de efectuar algumas reflexões sobre tendências temporais dos factores estudados, foram comparados dados de dois biénios com cinco anos de intervalo, quer em termos dos factores de risco associados aos períodos pré e perinatal, quer aos 5 e 10 anos de vida das crianças com PC nascidas em 1996/1997 e aos 5 anos das nascidas em 2001/2002, analisando assim alguns aspectos relativos à sua caracterização multidimensional e à sua passagem de um contexto de jardim-de-infância para uma fase de escolaridade obrigatória.

Por último, a tipologia do contexto escolar que a criança com PC frequenta não conclui, de forma linear, a leitura da qualidade da sua inclusão escolar, uma vez que não tem em conta o nível de interacção que a criança estabelece com a sua envolvente. Assim, os dados recolhidos e analisados só podem ser olhados como um indicador de inclusão, que teve por base a preocupação com a necessidade de serem ampliadas as condições de operacionalização da inclusão escolar e social destas crianças.

No entanto, a frequência do meio escolar junto dos seus pares é um dos dados mais relevantes na promoção de experiências de socialização destas crianças, sendo essencial no seu processo de crescimento pessoal, relacional e social, uma vez que é nesta fase da vida que se constroem os alicerces do seu processo de autonomização social, enquanto pessoa participante e activa, face à comunidade que a rodeia e de que é parte integrante.

## 1.2. Justificação do tema

Os dados epidemiológicos disponíveis sobre a PC são escassos e, frequentemente, parcelares. Conhecer o número de novos casos, as suas características e a sua relação com os factores de risco pré, peri e pos-neonatais, torna-se fundamental para melhor compreender os processos etiopatológicos desta situação clínica e para o desenvolvimento de estratégias de prevenção.

O mesmo se constata relativamente ao conhecimento sobre a prevalência de crianças com PC em idades chave. Saber em que circunstâncias vivem, quais as tipologias dos apoios a que acedem, quais os seus níveis de inclusão escolar e social, bem como, melhor conhecer os aspectos que facilitam ou condicionam estes processos.

O *Major and Chronic Diseases – Report 2007* (European Commission. DGHC, 2008) sublinha a importância da recolha de dados relativos aos níveis de saúde/doença dos cidadãos, sobre os comportamentos das populações com eles relacionados, assim como, sobre os recursos e sistemas de saúde das diferentes comunidades. A recolha standardizada e sistemática dos dados sobre a doença crónica *major* e/ou deficiência, possibilita a obtenção de indicadores comparáveis, quer em termos nacionais quer internacionais, assim como, conhecer as ameaças e os determinantes dos estados de saúde dos indivíduos e das populações.

Desta forma, o referido relatório recomenda a recolha e análise de informação relativa à prevenção, diagnóstico e tratamento das situações de doença crónica *major*, tanto mais que este tipo de patologia representa um esforço social relevante e um gasto avultado de recursos, (European Commission. DGHC, 2008).

Os estudos de base populacional e os programas de vigilância da PC tornam possível obter indicadores epidemiológicos relativos aos factores de risco associados à sua génese, podendo contribuir para uma melhor compreensão dos determinantes de saúde associados à gravidez e ao período perinatal, quer em termos de comportamentos e condições de vida das populações, quer relativos aos cuidados de saúde e apoios sociais disponíveis nesta fase da vida (EURO-PERISTAT, 2008).

Os dados relativos à mortalidade materna, perinatal e infantil são habitualmente utilizados como indicadores dos níveis de saúde das populações e da sua qualidade de vida. Estes dados são publicados regularmente, existindo na grande maioria dos países um histórico de informação disponível que possibilita descrever a relevante diminuição destes números ao longo das últimas décadas. Portugal tem desenvolvido grandes esforços nessa direcção, atingindo valores históricos, que nos orgulham.

No entanto, nos países desenvolvidos, à medida que os cuidados prestados à mãe e à criança foram melhorando as diferenças absolutas registadas nestes indicadores de mortalidade foram diminuindo e diversos projectos europeus começaram a questionar-se relativamente à sua adequação enquanto leitura isolada (Zeitlin *et al.*, 2003). Assim, os cuidados perinatais reaparecem como área de investigação na Comunidade Europeia, sendo recomendada a recolha de indicadores de morbilidade, aplicáveis aos diferentes sistemas de saúde e que possibilitem monitorizar e descrever a saúde perinatal europeia.

Na continuidade deste processo, o EURO-PERISTAT (2008) recomenda a compilação e análise dos dados relativos à PC, sendo este um dos indicadores escolhidos para monitorizar as consequências a longo prazo das situações adversas ocorridas no período perinatal, tanto mais que se trata da situação de deficiência motora permanente mais comum na infância e com consequências que se estendem ao longo de todo o ciclo de vida. Assim, em 1998 a Comissão Europeia incentivou e colaborou na criação de uma rede de centros de registo da PC, de base populacional, denominado Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE).

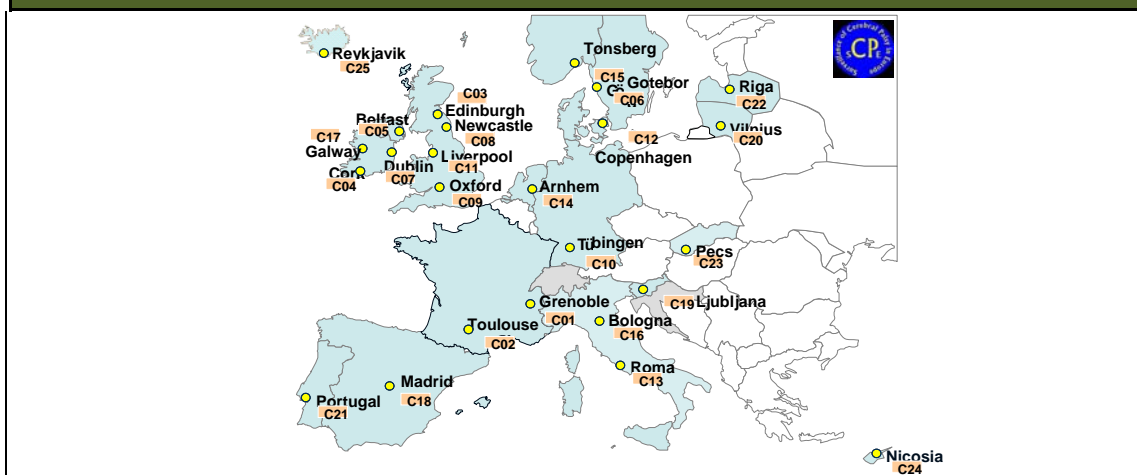
Em alguns países europeus já tinham sido implementados programas de monitorização da PC, no entanto, com o decorrer dos anos constataram-se discrepâncias nos dados obtidos, como, por exemplo, nas variações das taxas de prevalência registadas (1,5/1000 a 3/1000 nadovivos) (Andrada *et al.*, 2009).

As diferenças encontradas tornavam-se de difícil interpretação, uma vez que tinham sido utilizadas diversas práticas na definição de caso e de população alvo, tornando-se difícil comparar dados e, com segurança, analisar as *diferentes condições médico-sanitárias, demográficas ou outros presumíveis factores causais, que permitissem contribuir para o propósito de promover a prevenção desta entidade* (Andrada *et al.*, 2009).

Assim, a SCPE assumiu como objectivo primeiro a standardização de conceitos e de critérios de definição de caso, bem como, o desenvolvimento de indicadores que descrevessem esta situação clínica, por forma a monitorizar associações e tendências temporais.

Esta rede europeia, partindo sempre de um critério geográfico, foi-se expandindo, contando actualmente com 25 centros que efectuem a referenciação dos casos de PC existentes na respectiva área de acompanhamento, figura nº1. A actividade de vigilância tem permitido a obtenção de dados abrangentes sobre a prevalência da PC na Europa, a identificação e monitorização de factores de risco específicos, e o desenvolvimento de critérios e metodologias de vigilância standardizadas.

Figura nº1 – Centros que integram a Surveillance of Cerebral Palsy in Europe.



A participação de Portugal na rede da SCPE teve início em 2005, envolvendo activamente as seguintes instituições: A Sociedade Portuguesa de Pediatria (SPP), através da sua Secção de Neonatologia e da Secção de Pediatria do Desenvolvimento; a Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral; a Sociedade Portuguesa de Neuropediatria; o Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral Calouste Gulbenkian, contando também com a colaboração da Secção de Reabilitação Pediátrica da Sociedade Portuguesa de Medicina Física de Reabilitação.

Neste contexto, estabeleceu-se o Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral (PVNPC), que conta com a participação de um grupo de cinco investigadores, coordenados pela Dr.<sup>a</sup> M<sup>a</sup> da Graça Andrada. Este programa, tendo por base os instrumentos adoptados pela SCPE, teve como primeira função a tradução, adaptação e divulgação a nível nacional de um protocolo comum para a detecção, registo e caracterização dos casos de PC, anexo nº1.

No seu primeiro ano, o PVNPC referenciou as crianças com PC nascidas em 1996 e 1997, residentes aos 5 anos na Região de LVT. Estes dados são parte integrante da população referenciada no *Major and Chronic Diseases – Report 2007*, que se reporta a um total de 11.000 crianças com PC, nascidas entre 1975 e 1998 em 10 diferentes regiões europeias, reportando-se a dados de 6% de todos os nados vivos na Europa (European Commission. DGHC, 2008).

A uma escala nacional, o PVNPC desenvolveu uma rede de notificadores voluntários em todo o país, que tem vindo a sinalizar e caracterizar os casos de PC aos 5 anos de idade, referenciando crianças nascidas desde 2001 (Andrada *et al.*, 2009). Os dados recolhidos, para além dos aspectos inerentes aos factores de risco associadas à PC, caracterizam as competências funcionais das crianças e os défices associados registados, anexo nº1.

Mais recentemente, no sentido de sintetizar a informação mais relevante relativa a cada criança em particular, este grupo criou a *Perfil de competências na criança com paralisia cerebral - avaliação multidisciplinar da funcionalidade e participação*, anexo nº2. Trata-se de uma folha de registo individual, que tem como objectivo último integrar num só documento a avaliação efectuada pelas diferentes áreas profissionais que dão apoio a estas crianças, partindo de critérios standardizados, objectivos e de simples aplicação, podendo assim funcionar como instrumento de comunicação/ articulação entre técnicos e entre instituições.

O PVNPC iniciou em 2009 a publicação de relatórios anuais, contendo os dados mais relevantes relativos a esta situação clínica, a nível do todo nacional, contribuindo para melhor dar a conhecer as evoluções temporais desta patologia e dos diferentes aspectos a ela associados (Andrada *et al.*, 2009).

O *Major and Chronic Diseases – Report 2007* (European Commission. DGHC, 2008) sublinha a importância da recolha destes dados por forma a monitorizar as suas tendências temporais, tanto mais que, como referido por Hutton Cooke e Pharoah (1994), se tem verificado o aumento da incidência das situações clínicas de maior gravidade e que a sobrevivência destes casos se prolonga pela adolescência e vida adulta. Assim, torna-se fundamental melhor conhecer os aspectos relacionados com a qualidade de vida das crianças com PC.

A inclusão escolar das crianças com PC está directamente relacionada com a sua qualidade de vida, uma vez que é essencial para o seu processo de crescimento pessoal e relacional e na promoção de experiências de socialização.

Nos finais do Sec. XX, os países do Norte da Europa já tinham percorrido um longo caminho no processo de inclusão em meio escolar regular destas crianças e, perante as discrepâncias registadas entre o Norte e o Sul Europeu, a Conferência Mundial sobre Necessidades Educativas Especiais (Salamanca / Junho de 1994) proclamou a “Declaração De Salamanca” (UNESCO, 1994). Este documento representa ainda hoje um consenso mundial sobre as orientações relativas à educação das crianças e jovens com necessidades educativas especiais.

Nesta declaração, os representantes de noventa e dois países e vinte e cinco organizações internacionais, reafirmaram o *compromisso em prol da Educação para Todos, reconhecendo a necessidade e a urgência de garantir a educação para as crianças, jovens e adultos com necessidades educativas especiais no quadro do sistema regular de educação... Proclamamos que... as escolas regulares, seguindo esta orientação inclusiva, constituem os meios mais capazes para combater as atitudes discriminatórias, criando comunidades abertas e solidárias, construindo uma sociedade inclusiva e atingindo a educação para todos; além disso,*

*proporcionam uma educação adequada à maioria das crianças e promovem a eficiência, numa óptima relação custo-qualidade, de todo o sistema educativo (UNESCO, 1994).*

Desta forma, o princípio orientador da inclusão afirma que as escolas se devem ajustar a todas as crianças, independentemente das suas condições físicas, intelectuais, linguísticas e culturais, encarando a diversidade como uma riqueza, orientando o sistema educativo para a inclusão na escola regular das crianças com deficiência (UNESCO, 1994).

Desde os inícios dos anos 70, Portugal tem registado o desenvolvimento de esforços no sentido da integração escolar destas crianças. Em 1988 é publicado o Despacho Conjunto que regulamenta as Equipas de Educação Especial e em 1991 o Regime Educativo Especial, direccionados para os alunos com necessidades educativas especiais (Sanches ; Teodoro A, 2006). Estes documentos comprometem as escolas no dever de reconhecer as diferentes necessidades de cada aluno, desenvolver os esforços necessários para a satisfação dessas mesmas necessidades, criando-se um conjunto de serviços para dar apoio a estas situações, envolvendo currículos adaptados, procurando a mobilização dos recursos necessários e a adopção das correspondentes estratégias pedagógicas.

Mais recentemente, a 30 de Março de 2007, é aprovada em Nova Iorque a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, onde os Estados se comprometem a minorar a profunda desvantagem social das pessoas com deficiências e a promover a sua participação nas diferentes esferas sociais. Esta Convenção é rectificada recentemente pela Assembleia da República Portuguesa, resolução n.º 56/2009 e, no seu artigo nº24, refere que:

*Os Estados Partes reconhecem o direito das pessoas com deficiência à educação. Com vista ao exercício deste direito sem discriminação e com base na igualdade de oportunidades, os Estados Partes asseguram um sistema de educação inclusiva a todos os níveis... As pessoas com deficiência não são excluídas do sistema geral de ensino com base na deficiência e que as crianças com deficiência não são excluídas do ensino primário gratuito e obrigatório (RESOLUÇÃO nº 56/2009).*

### **1.3. Finalidade e objectivos do estudo.**

A recolha de dados relativos às crianças com PC poderá contribuir para: descrever (fornecer dados objectivos quanto à natureza e severidade da situação da pessoa com PC); prever (conhecer as actuais e futuras necessidades da pessoa com PC); comparar (de forma razoável, comparar grupos de diferentes comunidades); avaliar mudanças (obter informações que permitam comparações relativamente ao indivíduo com PC, em diferentes momentos da vida) (Rosenbaum *et al.*, 2006).

Este estudo teve por base uma população dinâmica e não fechada, com diferentes grupos em análise: crianças com PC nascidas na região de LVT em 1996/1997 e 2001/2002; crianças com PC nascidas em 1996/1997 e 2001/2002, residentes na região de LVT aos 5 anos; crianças com PC nascidas em 1996/1997, residentes na região de LVT aos 10 anos.

Partindo dos factores de risco, da caracterização multidimensional (competências funcionais, défices associados e nível de severidade) registados, bem como, da tipologia de equipamento escolar que as crianças frequentavam, pretendeu-se responder aos seguintes objectivos:

- Identificar, descrever e analisar os factores de risco associados à génese da PC, registados nas crianças nascidas na região de LVT em 1996/1997 e 2001/2002. Comparar com dados nacionais e europeus.
- Identificar, descrever e analisar a caracterização multidimensional das crianças com PC, nascidas em 1996/1997 e em 2001/2002, residentes na região LVT aos 5 anos de idade. Comparar com os dados nacionais e europeus.
- Identificar, descrever e analisar a caracterização multidimensional das crianças com PC, nascidas em 1996/1997, residentes na região LVT aos 10 anos de idade.
- Identificar os níveis de integração escolar das crianças com PC, nascidas em 1996/1997 e 2001/2002, residentes na região de LVT aos 5 anos de idade e analisar a sua relação com a sua caracterização multidimensional.
- Identificar os níveis de integração escolar das crianças com PC, nascidas em 1996/1997, residentes na região de LVT aos 10 anos de idade e analisar a relação dessa integração com a sua caracterização multidimensional.
- Descrever a evolução temporal dos níveis de integração escolar verificado nas crianças com PC que nasceram em 1996/1997, residentes na região de LVT aos 5 e 10 anos e analisar a relação dessa integração com a sua caracterização multidimensional destas crianças.

Desta forma, procurou-se contribuir para a prevenção primária e secundária deste quadro clínico, bem como, obter dados que auxiliem no planeamento e implementação dos programas e sistemas de apoio a elas dirigidos.

## 2. Paralisia Cerebral

### 2.1. Definição conceptual da questão a investigar

A PC é uma situação clínica bem conhecida dos técnicos e da comunidade em geral, relacionada com alterações do neurodesenvolvimento, que surge numa fase precoce da infância e cujos efeitos se prolongam ao longo de toda a vida. Segundo Rosenbaum *et al.*, (2006) foi referida pela primeira vez por Little em 1861, sendo denominada originalmente por *cerebral paresis*, ainda no Sec. XIX, Sigmund Freud e William Osler deram importantes contributos para o seu estudo.

No entanto, os termos *paresia* e *paralisia* não têm uma conotação unívoca e, embora largamente utilizados por técnicos, famílias, instituições e comunidade científica, são utilizados com alguma variabilidade, quer ao longo do tempo, quer em diferentes locais e contextos, (Bax *et al.*, 2005).

Por este motivo, nos últimos anos foram desenvolvidos esforços no sentido da sua definição conceptual, bem como, na universalização e disseminação deste conceito. Assim, segundo Bax *et al.* (2005), o termo *Paralisia Cerebral* descreve:

um conjunto de perturbações<sup>1</sup> do movimento e da postura, permanentes mas não inalteráveis<sup>2</sup>, causando limitações na função motora<sup>3</sup>, devidas a uma alteração/lesão/anomalia não progressiva, que ocorre no cérebro<sup>4</sup> imaturo e em desenvolvimento. Habitualmente a deficiência motora é a mais evidente, mas coexistem frequentemente défices perceptivos<sup>5</sup>, perturbações sensoriais<sup>6</sup>, défice de linguagem e fala<sup>7</sup>, dificuldades nos processos cognitivos<sup>8</sup>, epilepsia<sup>9</sup> e alterações do comportamento<sup>10</sup>

Na sequência da definição conceptual do termo Paralisia Cerebral, a SCPE, construiu um fluxograma de definição de caso, que actualmente se encontra amplamente disseminado, quer em termos nacionais, quer internacionais, figura nº2 (Cans, 2000).

---

<sup>1</sup> perturbação e/ou disrupção do processo usual de desenvolvimento bio-psico-social da criança e que engloba um conjunto quadros clínicos heterogéneo, quer em termos de etiologia, quer de tipologia ou grau de severidade.

<sup>2</sup> embora não se trate de uma situação progressiva, pode-se constatar alguma variabilidade ao longo do tempo.

<sup>3</sup> variações no padrão do normal desenvolvimento do controlo postural e do movimento, relacionado com dificuldades na coordenação e na regulação do tónus muscular.

<sup>4</sup> que inclui, neste contexto, o cérebro, o cerebelo e o tronco cerebral.

<sup>5</sup> capacidade de integrar ou interpretar a informação sensorial e/ou cognitiva.

<sup>6</sup> visão, audição ou outra.

<sup>7</sup> dificuldades na expressão e/ou recepção dos processos comunicativos e/ou das competências sociais nele implicados.

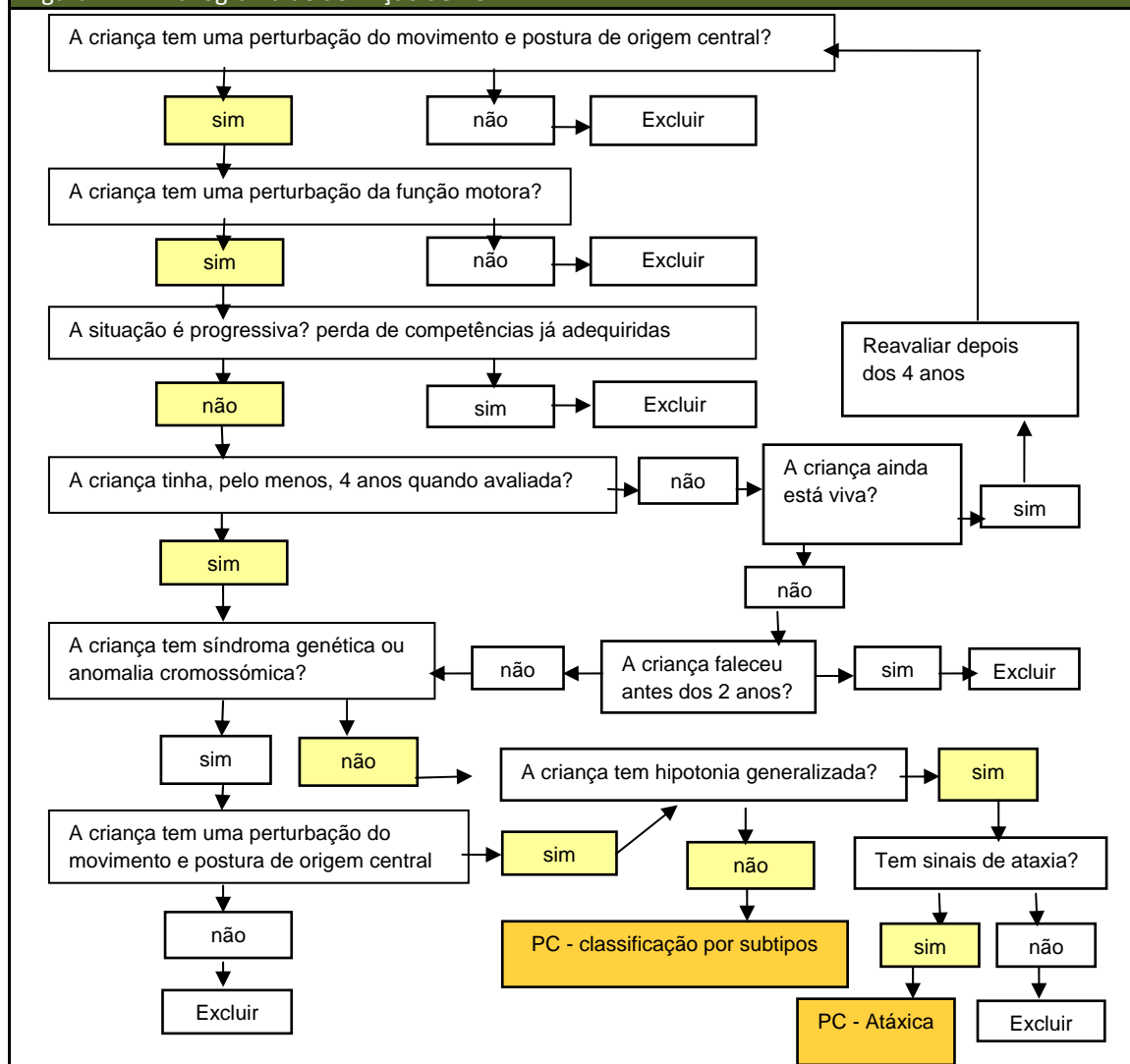
<sup>8</sup> processos cognitivos na sua globalidade ou alguns mais específicos, como os défices de atenção.

<sup>9</sup> duas ou mais crises sem factor desencadeante.

<sup>10</sup> perturbações do espectro do autismo, défice de atenção e hiperactividade, alterações do humor e /ou ansiedade.



Figura nº2 – Fluxograma de definição de PC.



(Andrada et al., 2009)

A noção de alteração do normal desenvolvimento do movimento e da postura, associando-a às limitações da função e da actividade, é essencial no conceito de PC. Por um lado, distingue-a dos quadros clínicos com alterações similares, por outro, das lesões adquiridas tardiamente, ou seja, após o período de grande desenvolvimento e estruturação dos circuitos neuronais, finalmente, sublinha a importância das possíveis limitações em termos de actividade e participação, amplificando as preocupações da CIF nesta população, (Bax et al., 2005).

Frequentemente vêm-se confrontados, de forma dicotómica, o *modelo biomédico versus o modelo social*. O *modelo biomédico* direccionando-se preferencialmente para a incapacidade e para a doença, sublinha a importância do tratamento e assistência prestada por profissionais, com o objectivo da cura ou do reajustamento do indivíduo à situação. O *modelo social* aborda a doença e/ou incapacidade não como um atributo de um indivíduo, mas sim como um conjunto complexo de condições, muitas das quais criadas pelo ambiente social. Assim, a

abordagem à situação é da responsabilidade colectiva de toda a sociedade, no sentido desta implementar as modificações ambientais necessárias que promovam a participação plena de todas as pessoas, em todas as áreas da vida social, independentemente das suas características e/ou incapacidades (OMS. DGS, 2004).

Contrariamente a esta visão dicotómica, torna-se premente a integração dos diferentes modelos em causa, como forma de se desenvolver uma abordagem mais abrangente, que ofereça uma visão integradora e coerente.

A CIF, em processo de implementação em todo o mundo, sublinha a importância desta mudança, transformando esta numa questão política e de direitos humanos (OMS. DGS, 2004).

A Classificação Internacional de Doenças, décima revisão (CID-10), proporciona um diagnóstico de doenças, perturbações ou outras condições de saúde e fornece uma estrutura de base etiológica, a CIF, no entanto, aprofunda questões como a funcionalidade e a participação, associando-as aos estados de saúde. O objectivo deste sistema de classificação é assim proporcionar uma linguagem unificada e padronizada que inclua as consequências da situação de deficiência na vida quotidiana da pessoa, incluindo os seus níveis de actividade e participação (OMS. DGS, 2004).

Mais recentemente, a OMS publica o *International classification of functioning and health: Children and youth version* (ICF-CY) orientado para a criança e juventude, sendo que este documento utilizado como referência para estas faixas etárias, (WHO, 2007).

Assim, neste estudo, adoptaram-se os conceitos defendidos pela OMS neste sistema de classificação:

*Actividade: é a execução de uma tarefa ou acção por um indivíduo.*

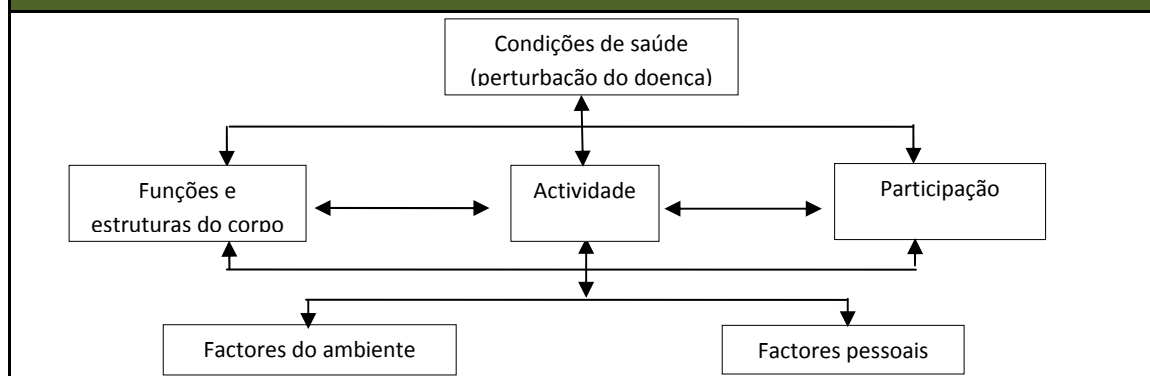
*Participação: é o envolvimento numa situação da vida.*

*Limitações da actividade: são dificuldades que um indivíduo pode encontrar na execução de actividades.*

*Restrições na participação: são problemas que um indivíduo pode experimentar no envolvimento em situações reais da vida* (OMS. DGS, 2004), (WHO, 2007).

Conforme ilustrado na figura nº3, existe uma interacção dinâmica entre todas estas entidades: a intervenção num destes elementos pode, potencialmente, modificar um ou vários dos outros factores em causa. A funcionalidade de um indivíduo num domínio específico está em estreita interacção, numa relação complexa, com as suas condições de saúde e os factores do seu contexto pessoal e social.

Figura nº3 – Interacções entre os componentes da CIF.



(OMS. DGS, 2004)

*Estas interações... nem sempre ocorrem numa relação unívoca previsível. A interação funciona em dois sentidos: a presença da deficiência pode modificar até a própria condição de saúde. ... No entanto, é importante colher dados sobre estes constructos de maneira independente e então, explorar as associações e ligações causais entre eles (OMS. DGS, 2004).*

A complexidade é uma premissa inerente a esta problemática, se a intenção é descrever uma experiência de saúde e as condicionantes que a envolvem, no seu todo, todos estes componentes são importantes.

Exemplificando numa situação de PC, a criança que, independentemente da sua situação de limitação de capacidade motora, tiver acesso às ajudas tecnológicas que lhe permitam movimentar-se autonomamente, poderá obter grandes ganhos a nível da sua qualidade de vida, com melhor nível de participação e socialização.

Um exemplo de sentido inverso, será a criança que necessita de um Sistema Comunicação Aumentativo/Alternativo para poder interagir adequadamente com os que a rodeiam, se a ele não tiver acesso, o seu nível de participação é evidentemente muitíssimo inferior. Por outro lado, as limitações em aceder à capacidade de se exprimir não se restringem somente a esta área, este facto interfere, por exemplo, com o desenvolvimento de conceitos abstractos, processo fundamental para o desenvolvimento do seu potencial cognitivo.

Assim, a CIF passa a incluir o impacto que a doença representa na condição de saúde, assumindo uma posição neutra em relação à etiologia, de modo a que os investigadores possam desenvolver inferências causais, tornando-se numa ferramenta valiosa para, por um lado, descrever a situação particular de cada criança e, por outro, comparar e analisar os níveis de saúde das diferentes populações (WHO, 2007).

Quer em termos internacionais quer nacionais, tem-se verificado nos últimos anos uma particular preocupação com a obtenção de dados relativos à PC, procurando obter informação sistematizada, objectiva e comparável, quer entre indivíduos, quer entre populações. A CIF tem representado uma mudança na filosofia que orienta esta procura, ampliando as preocupações para áreas como a funcionalidade, a qualidade de vida e os indicadores de participação destas populações.

Segundo O'Shea (2006), a maioria dos estudos epidemiológicos sobre a temática da PC descreve a sua prevalência, as suas consequências e/ou a sua evolução ao longo do tempo, estimando a força da associação com os factores de risco que a precedem, ou estimando os efeitos da intervenção. No entanto, segundo este autor, uma vez que a PC engloba uma heterogeneidade de situações clínicas, quer em termos de quadro clínico, quer em termos de amplitude nas limitações, é também fundamental abarcar quer os diferentes aspectos das suas características clínicas, quer avaliar o nível de severidade das diferentes áreas que possam estar afectadas.

Bax *et al.* (2005) propõem uma abordagem integrada das diferentes áreas que englobam este quadro clínico, identificando quatro grandes dimensões na classificação da PC: deficiência motora; défices associados; alterações topográficas e radiológicas; etiologia e *timing* do insulto, figura nº4.

Figura nº4 – Componentes da Classificação da PC.		
<b>Deficiência motora</b>	a. Natureza e tipologia da alteração motora	Verificação no exame clínico de alterações do tónus muscular (p.ex: hiper ou hipotonia), bem como, a detecção de alterações do movimento, tais como espasticidade, ataxia, distonia ou atetose.
	b. Competências funcionais motoras	A extensão da limitação da função motora, nas diferentes áreas corporais, incluindo oromotoras e da comunicação.
<b>Défices Associados</b>	A presença ou ausência de alterações neurodesenvolvimentais não motoras, tais como convulsões, défices visuais ou auditivos, défices de atenção, alterações comportamentais, défices de comunicação e/ou cognitivos, bem como, a extensão em que estes défices interagem com o indivíduo.	
<b>Alterações topográficas e radiológicas</b>	a. Distribuição anatómica	Partes do corpo afectadas pela perturbação ou incapacidade motora (por exemplo membros, tronco ou região bulbar).
	b. Alterações radiológicas	Dados dos exames neuroradiológicos, TACs ou RMs, tais como alargamento dos ventrículos, perda de substância branca ou presença de anomalias cerebrais.
<b>Etiologia e <i>timing</i> do insulto</b>	Quando é conhecido o <i>timing</i> do insulto cerebral ou quando existe um factor causal identificado, como nas situações pós natais (p.ex: meningite ou traumatismo craniano) ou na presença de malformações cerebrais.	

*Bax et al.* (2005)

## 2.2. Deficiência motora - Natureza e tipologia da alteração motora

Segundo Bax *et al.* (2005), o tipo clínico de PC está frequentemente relacionado com a sua fisiopatologia e reflecte as circunstâncias etiológicas das diferentes situações clínicas. Os vários sistemas de classificação utilizados para descreverem a PC servem diferentes finalidades, contudo, para responder a propósitos epidemiológicos, os sistemas de classificação baseados na avaliação clínica são os mais utilizados.

Assim, os casos de PC têm vindo tradicionalmente a ser agrupados partindo dos aspectos predominantes do quadro clínico, sendo que, em termos nacionais e internacionais, se tem vindo a assumir a proposta de classificação elaborada pelos peritos da SCPE (Cans *et al.*, 2006) e adoptada também pelo PVNPC (Andrada *et al.*, 2009), que subdivide a PC em 3 grandes subtipos clínicos: espástico, disquinético e atáxico.

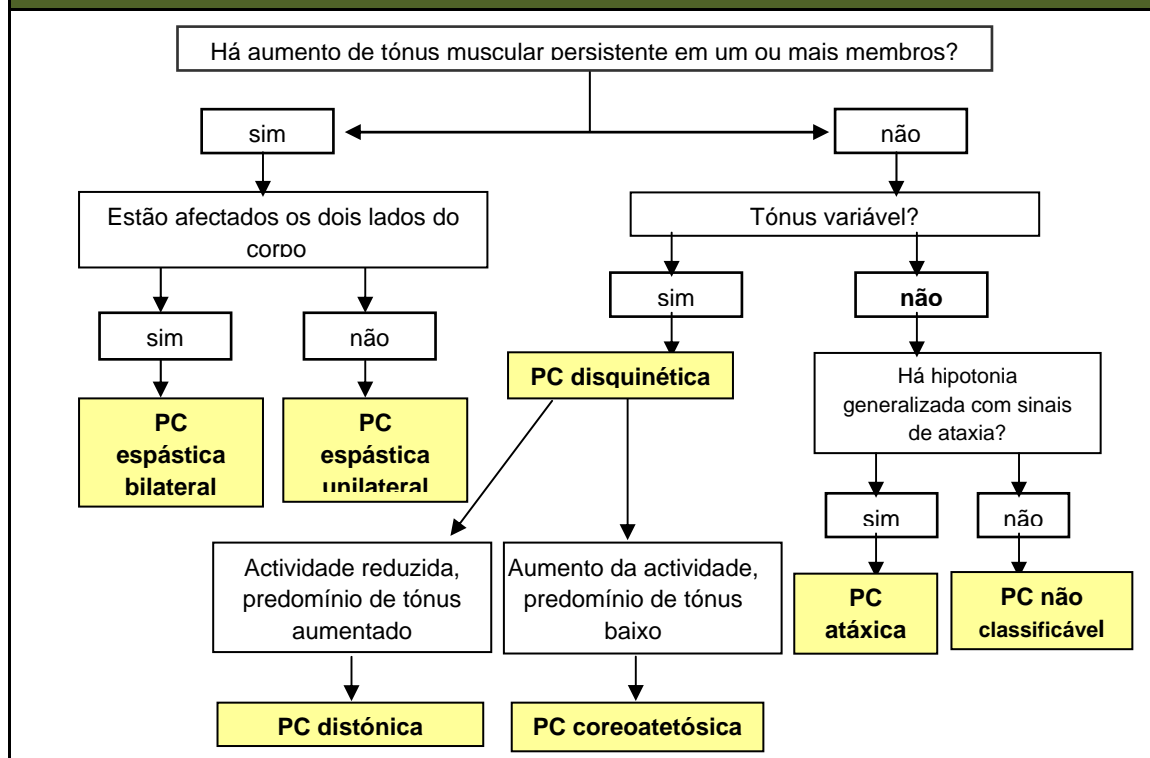
- *PC Espástica*: caracteriza-se pelo aumento do tônus, reflexos patológicos, hiper-reflexia, sinais piramidais, como por exemplo reflexo de Babinski, resultando num padrão anormal da postura e do movimento, subdividindo-se em Unilateral ou Bilateral.
- *PC Disquinética*: caracteriza-se por movimentos involuntários, descontrolados, recorrentes e ocasionalmente estereotipados, tônus muscular variável, predomínio de padrões de reflexos primitivos. Esta pode também apresentar *Distonia e Coreoatetose*:
  - *PC Distónica*: predominam posturas anormais (podem confundir-se com hipocinésia), hipertonia (tônus variável, mas a hipertonia é fácil de desencadear). São característicos os movimentos involuntários e movimentos voluntários com posturas anormais, provocados por contracções musculares mantidas (rotação, flexão e extensão lentas das diversas partes do corpo).
  - *PC Coreoatetósica*: predominam a hipercinésia e hipotonia (tônus variável, mas principalmente diminuído).

(quando estão presentes características de ambos, pode ser difícil distinguir entre estes subgrupos, pelo que deve ser usado o termo PC disquinética).

- *PC Atáxica*: caracteriza-se por falha na organização da coordenação muscular, sendo os movimentos realizados com força, ritmo e destreza inadequados. São típicos: ataxia do tronco e da marcha, perturbação do equilíbrio e dificuldade em apontar (dismetria), os movimentos dirigidos ficam aquém ou além do alvo; o tremor, sobretudo um tremor intencional lento; a diminuição do tônus.

No sentido de melhor operacionalizar esta proposta de classificação, os peritos da SCPE (Cans, *et al.*, 2006) elaboraram um fluxograma de classificação dos subtipos de PC (figura nº5), tendo este sido adoptado pelo PVNPC (Andrada *et al.*, 2009).

Figura nº5 – Fluxograma de classificação dos subtipos de PC.



(Andrada *et al.*, 2009)

Assim, este fluxograma analisa em primeiro lugar a função motora e a presença de perturbações do movimento e/ou da postura; em segundo lugar, baseia-se nos sinais neurológicos e nos dados topográficos. Desta forma, os casos de difícil classificação não são tão numerosos, verificando-se que não têm ultrapassado os 5% dos casos referenciados na rede europeia da SCPE, (Cans *et al.*, 2006).

No entanto, embora por vezes se registem concomitantemente características dos diferentes subtipos clínicos de PC, Krägeloh-Mann *et al.* (1993) recomendam o abandono da classificação de *forma mista*, defendendo a escolha de um só subtipo de PC que deve ter por base as características dominantes do quadro clínico em presença.

### **2.3. Deficiência motora - Competências funcionais motoras**

A CIF (OMS. DGS, 2004) e a ICF-CY (WHO, 2007) têm vindo a sensibilizar os técnicos e a comunidade em geral para a importância da avaliação funcional dos diferentes estados de saúde. Assim, para além do subtipo clínico, é fundamental determinar a extensão da limitação motora, por forma a caracterizar as competências funcionais da pessoa com PC.

Beckung e Hagberg (2002) sublinham a importância da utilização de sistemas de classificação direccionados às diferentes áreas de competências funcionais das pessoas com PC, uma vez que estas interagem com os seus aspectos biológicos, emocionais e sociais. Estes autores referem também que os sistemas de classificação permitem obter uma imagem mais abrangente, olhando para o impacto das condições de saúde da pessoa, numa perspectiva mais global, com consequências a nível da sua qualidade de vida e participação.

Assim, têm vindo a ser desenvolvidos diferentes sistemas de classificação com o objectivo de avaliar as áreas funcionais com implicações nas actividades diárias das pessoas com PC (Bax *et al.*, 2005). Todos estes sistemas de classificação tiveram por base a filosofia da CIF e, como forma de codificar a extensão e a magnitude das limitações, adaptaram um processo de codificação ordinal em 5 níveis: sem implicações nas actividades de vida; com implicações ligeiras; moderadas; graves; totais (Beckung ; Hagberg, 2002).

O Gross Motor Function – Classification System (GMF-CS) (Palissano ; Rosenbaum ; Walter, 1997) foi concebido para avaliar as capacidades motoras globais, estando direccionado para a função ambulatoria. Com o objectivo de avaliar a função dos membros superiores, foi desenvolvido o Bimanual Fine Motor Function Scale (BFMF) (Beckung ; Hagberg 2002) e, posteriormente, o Manual Ability Classification System (MACS) (Eliasson *et al.*, 2006). Estes sistemas de classificação têm sido amplamente utilizados como forma de caracterizar quer situações individuais, quer populações específicas, bem como em estudos epidemiológicos.

No entanto, recorrentemente, tem sido referenciada a necessidade de desenvolver Sistemas de Classificação para outras áreas funcionais, nomeadamente relacionadas com a função oromotora e com a comunicação, (Bax *et al.*, 2005) (Beckung ; Hagberg, 2002).

A autonomia da criança em se alimentar está relacionada com competências oromotoras, como a capacidade de coordenar e conciliar a respiração, mastigar e engolir alimentos sólidos e líquidos, mas também com a capacidade de prensão manual e com a coordenação da função *mão-boca*. Por outro lado, a capacidade de expressão pela fala encontra-se frequentemente comprometida nas pessoas com PC, como referido no primeiro estudo

epidemiológico em Portugal sobre esta patologia e que identificou dificuldades na capacidade de comunicação pela fala em 62% da população estudada (Andrada *et al.*, 2005).

Independentemente da competência oromotora em concreto, é fundamental conhecer a forma como a criança se alimenta e a forma como se exprime para comunicar com a sua envolvente, tendo em conta o seu nível de funcionalidade e autonomia.

Assim, Andrada, em contexto do PVNPC, tem vindo a desenvolver um Sistema de Classificação direccionado para os problemas oromotores, subdividido em três escalas: as duas primeiras têm como objectivo classificar as duas temáticas já referidas: a capacidade da criança se alimentar (Classificação do Desempenho na Alimentação – CDA) e a capacidade em se exprimir pela fala (Classificação da Comunicação Expressão – CCE); uma terceira escala direcciona-se para o controlo da baba (Classificação do Controlo da Baba – CCB), uma vez que este aspecto poderá influenciar de forma determinante as relações sociais da pessoa com PC. Estas três escalas já se encontram validadas para a população portuguesa (Andrada *et al.*, 2008) e têm sido amplamente aplicadas em Portugal através da rede de notificadores do PVNPC.

#### 2.4. Défices Associados

Num número relativamente elevado de indivíduos com PC, para além das dificuldades motoras, verifica-se a presença de outras comorbilidades que também podem interferir com as suas actividades de vida. Estes défices associados podem ter na sua origem os mesmos processos etiopatológicos que a patologia motora, no entanto, como forma de melhor os conhecer, necessitam de uma enumeração e análise individualizada.

Tendo em conta a multiplicidade de situações clínicas e da inter-relação entre os factores em estudo, a tarefa de classificar e sistematizar informação relativamente aos diferentes défices em causa pode tornar-se difícil e complexa. Stanley, Blair e Alberman (2000) sublinham a dificuldade em obter informação consistente relativamente aos défices associados à PC, tendo em conta as possíveis diferenças entre observadores e dificuldades em standardizar critérios que permitam validar os dados de diferentes estudos e/ou ao longo do tempo.

Bax *et al.* (2005), a SCPE (Cans *et al.*, 2006) e o PVNPC (Andrada *et al.*, 2009) recomendam a classificação dos défices associados em *ausente* ou *presente*, bem como a sinalização das situações mais graves, partindo dos diferentes instrumentos habitualmente utilizados em cada área e que permitam obter critérios quantitativos que identifiquem o nível de disfunção. A SCPE (Cans *et al.*, 2006) e o PVNPC (Andrada *et al.*, 2009) identificam os défices associados



mais relevantes, nomeadamente a epilepsia<sup>11</sup>, os défices visuais<sup>12</sup> e auditivos<sup>13</sup> e o défice cognitivo<sup>14</sup>.

Ao longo dos anos, a SCPE tem efectuado o registo sistemático destes dados, sublinhando as elevadas percentagens encontradas, com especial relevância para a deficiência visual, a epilepsia e o défice cognitivo, tabela nº1.

Tabela nº1 – Défices associados - dados SCPE / décadas de 80 e 90 e Estudo Europeu da Etiologia da PC: Região de Lisboa				
		anos 80 (Jonhson, 2002)	anos 90 (European Commission. DGSANCO, 2003)	Região de Lisboa (Andrada <i>et al.</i> , 2005)
<b>epilepsia</b>		20,7%	33,4%	28%
<b>défice visual</b>	totais		36,1%	62%
	grave	11,1%	10,4%	
<b>défice auditivo</b>	totais		7,2%	6%
	grave		2,3%	
<b>défice cognitivo</b>	> 50	31%	31,5%	51%

Este programa de vigilância europeu alerta para a complexidade das situações clínicas encontradas (Jonhson, 2002), tanto mais que estes variados factores interagem e condicionam as diferentes áreas do desenvolvimento da criança (Stanley ; Blair ; Alberman, 2000).

A tabela nº1 ilustra também os dados relativos à região de Lisboa, parte integrante do *Estudo Europeu da Etiologia da Paralisia Cerebral*, que confirmaram a presença de números bastante relevantes, com especial preocupação para os valores relativos ao nível cognitivo < 50 e ao défice visual (Andrada *et al.*, 2005). Estes autores sublinham também a forma como os défices associados podem agravar as competências funcionais das crianças, com consequências nas suas actividades do dia a dia e no seu processo de aprendizagem.

As manifestações clínicas da PC são de uma extrema variabilidade, a presença de défices sensoriais visuais e/ou auditivos tornam a abordagem ainda mais complexa, podendo estes tornar-se num handicap mais relevante que o próprio défice neuromotor. Assim, embora nem sempre de abordagem fácil e exigindo muitas vezes experiência neste tipo de população, é prática usual a avaliação cuidada destes aspectos.

<sup>11</sup> caracterizada por duas ou mais convulsões, sem factor desencadeante, excluindo convulsões febris ou neonatais.

<sup>12</sup> défice grave: nível de perda visual <6/60 (Escala Snellen) ou <0.1 (Escala Decimal) em ambos os olhos (após correcção do olho melhor).

<sup>13</sup> défice grave: perda auditiva >70dB (antes da correcção, no melhor ouvido).

<sup>14</sup> défice moderado/ grave (QI 20-49); défice grave/profundo (QI<20).

Relativamente à severidade da epilepsia, a título experimental e sempre que a informação obtida o permite, os casos sinalizados ao PVNPC, residentes na região de LVT, estão a ser classificados em 5 níveis, anexo nº2. Este será um aspecto a desenvolver, tanto mais que esta comorbilidade poderá agravar o prognóstico e ter graves implicações no processo de (re)habilitação da criança, como referido por Stanley, Blair e Alberman (2000).

O referido *Estudo Europeu da Etiologia da Paralisia Cerebral* (Andrada *et al.*, 2005), alertou também para outros aspectos relevantes nesta população, nomeadamente que 30% das crianças apresentavam percentil do peso < 3, sendo este valor de 40% quanto à estatura, confirmando os elevados níveis de desnutrição das crianças com PC em Portugal. Assim, o PVNPC integrou no seu formulário a recolha de informação relativa aos dados estaturo-ponderais destas crianças, anexo nº1.

Sullivan e Rosenbloom (1996) referem que este tipo de situação é já conhecida desde longa data, sendo que mais de 20% das crianças com deficiência registam níveis de desnutrição relevantes. Segundo estes autores, este aspecto pode estar relacionado com um número muito variável de factores em interacção: alterações na função oromotora; distonia e dificuldades posturais; disrupção nos períodos de aprendizagem sensíveis para esta função; alterações nas funções da motricidade fina; défices visuais e auditivos; refluxo gastro-esofágico; aspirações de repetição; problemas de dentição; obstipação; alterações na capacidade de comunicação e problemas de comportamento, entre outros.

Por outro lado, como se trata de uma situação continuada no tempo e se encontra muitas vezes associada a um défice neuromotor acentuado, algumas destas crianças atingem níveis de desnutrição acentuados, com graves consequências para a sua situação de saúde, qualidade de vida e até, nas situações mais graves, representando um risco da própria sobrevivência.

Os padrões de crescimento da criança com PC estão francamente associados com os seus níveis de saúde, de qualidade de vida e de participação social (O'Donnell *et al.*, 2006). Assim, embora seja difícil estabelecer os factores determinantes destes processos dado que se prendem com aspectos multifactoriais, o nível de nutrição destas crianças deve ser acautelado, uma vez que representa para elas e para as suas famílias e cuidadores uma dificuldade acrescida, bem como, custos com grande significado para o sistema de saúde.

Outro aspecto fundamental prende-se com o risco destas crianças desenvolverem deformidades posturais, correspondendo a uma das maiores preocupações no processo de (re)habilitação destas situações clínicas. A sub-luxação/luxação da anca é uma das situações mais frequentes e mais estudadas, sendo que, nos casos mais graves, está presente num

número bastante elevado de casos (Morris *et al.*, 2009). Assim, o PVNPC recolhe este dado aos 5 anos de idade (anexo nº1), pois este poderá fornecer informação fundamental no sentido analisar as práticas de (re)habilitação, bem como as medidas de saúde adoptadas no sentido de as prevenir.

Conforme referido, os défices associados ao quadro neuromotor da PC são relativamente comuns e reflectem a extensão da lesão cerebral que se estende para lá das áreas motoras. Segundo a SCPE (Jonhson, 2002), os números relativos a estes aspectos são frequentemente subavaliados, tratando-se no entanto de uma área fundamental para a planificação dos cuidados e dos apoios a prestar a esta população.

## **2.5. Alterações topográficas e radiológicas**

Durante décadas, foi prática habitual a classificação da distribuição topográfica da PC em hemiparésia, diplegia e tetraparésia, no entanto, Gorter *et al.* (2004) comprovaram a existência de grande variabilidade intra-observadores quando esta classificação era utilizada. Bax *et al.* (2005), a SCPE (Cans *et al.*, 2006) e o PVNPC (Andrada *et al.*, 2009) recomendam a utilização de uma nova classificação da distribuição topográfica da perturbação motora, distinguindo-a entre unilateral e bilateral, subdividindo esta última em 2, 3 ou 4 membros afectados.

No entanto, Cans *et al.*, (2006) referem que, mesmo com este tipo de classificação, podem surgir dificuldades, como, por exemplo, algumas crianças com PC unilateral apresentarem sinais neurológicos de envolvimento motor no lado oposto, ou, em alguns casos de PC espástica bilateral, o quadro clínico ser assimétrico. Assim sendo, estes autores recomendam que esta classificação deva ser sempre complementada com a aplicação dos sistemas de avaliação do nível de funcionalidade.

Relativamente à neuroimagem, têm-se verificado grandes avanços na categorização das Ressonâncias Magnéticas (RM) crânio encefálicas das crianças com PC, bem como, no estabelecimento de correlações significativas entre as imagens das RMs e o tipo clínico das crianças ou com a sua avaliação funcional (Bax *et al.*, 2005).

Por outro lado, uma vez que a RM crânio encefálica pode permitir visualizar as lesões ou malformações resultantes da perturbação e/ou insulto que interferiu com o cérebro em determinada fase de desenvolvimento, é também um poderoso instrumento para obter informação relativa à etiologia e/ou processo patogénico, e, assim, contribuir para esclarecer a sua tipologia e o *timing* do insulto (Krägeloh-Mann, 2000).

Desta forma, pode ajudar pais e técnicos a compreender cada situação clínica em concreto e, antecipadamente, contribuir para melhor conhecer as necessidades futuras de cada criança. Assim, é recomendado que todas as crianças com PC devam efectuar uma RM crânio encefálica (Bax ; Flodmark ; Tydeman, 2006).

O *Estudo Europeu da Etiologia da Paralisia Cerebral* (Andrada *et al.*, 2005) confirmou a existência de associações relevantes nestas áreas, chegando-se a um consenso na classificação das imagens estudadas. No entanto, nem a SCPE nem a PVNPC recolhem actualmente dados sobre as RM destas crianças, sendo este um dos desafios a percorrer em termos futuros.

## 2.6. Etiologia e *timing* do insulto

Embora nas últimas décadas se tenha registado um grande avanço no conhecimento dos processos neurobiológicos do desenvolvimento infantil, num número significativo de casos de PC ainda não é possível compreender de forma consistente os seus processos causais (Bax *et al.*, 2005). Tratam-se, frequentemente, de processos complexos de vários factores em cascata, que interagem e se potencializam, sendo de difícil determinação ou localização temporal (Andrada M.G. *et al.*, 2005).

Stanley, Blair e Alberman (2000) definem o termo *processo causal* como a sequência de eventos ou circunstâncias que resultam em determinada condição ou doença significativa, na qual os efeitos de cada factor dependem da presença de um outro factor. Referem que na PC estes processos podem ter na base diferentes tipos de relação: dois factores independentes coincidem, condicionando o aparecimento de determinado resultado, ou, um primeiro factor predispõe para o aparecimento de um segundo, tornando-se este no responsável pelo dano cerebral.

Estes autores, embora sublinhem a importância do estudo dos diversos mecanismos que estão na origem da PC, alertam para os aspectos que lhe são particulares: na PC é possível registar um mesmo resultado clínico tendo na sua origem factores causais muito diversos, bem como, pelo contrário, um único factor poderá estar na génese de diferentes resultados clínicos. Assim, a força da associação registada num factor individual estará diminuída se existirem mais do que um factor causal independente, registando-se também essa diminuição se estivermos perante um factor necessário, mas não determinante (Stanley ; Blair ; Alberman, 2000).

Por outro lado, por vezes é difícil estabelecer relações de especificidade e consistência nas associações encontradas, em virtude da natureza multifactorial da PC: os padrões etiológicos podem variar quer entre diferentes populações geográficas, quer entre diferentes coortes

estudadas, tanto mais que muitos factores em estudo são de difícil quantificação, como por exemplo, a exposição a hipoxia no período que envolve o parto (Stanley ; Blair ; Alberman, 2000).

Bax *et al.* (2005) alertam ainda para a dificuldade em estabelecer o *timing* do insulto cerebral, referem que este só deve ser determinado quando existem evidências firmes da acção de um agente causal ou quando se está na presença de um seu componente *major*, que actua durante uma *janela temporal* específica, como, por exemplo, uma situação de meningite pós-natal numa criança que anteriormente tinha registado um desenvolvimento dentro dos padrões de normalidade

Assim, embora se devam desenvolver esforços no sentido de investigar as causas ou os processos causais associados a esta patologia, presentemente torna-se irrealista a sua categorização por causas objectivas e unívocas. É, no entanto, possível e recomendado a identificação de factores de risco inerentes aos processos de lesão cerebral e, assim, poder aprofundar o conhecimento relativamente à sua classificação (Bax *et al.*, 2005).

Desta forma, embora evitando conclusões precipitadas, Bax *et al.* (2005) a SCPE (Cans *et al.*, 2006) e o PVNPC (Andrada *et al.*, 2009) recomendaram a recolha de dados relativos aos eventos adversos registados nos períodos pré, peri e pos-neonatal das situações de PC. Desta forma, a SCPE e o PVNPC efectuem a recolha de um conjunto de dados relativos a estes períodos críticos (anexo nº1), entre outros: Idade da mãe<sup>15</sup>; Paridade<sup>16</sup>; Gravidez segundo a natureza<sup>17</sup>; Género; Peso ao nascer<sup>18</sup>; Idade gestacional<sup>19</sup>; Índice de Apgar aos 5 minutos; Convulsões nas primeiras 72 horas de vida; Causas pos-neonatais<sup>20</sup>.

O *European Perinatal Health Report* (EURO-PERISTAT, 2008) refere que a recolha sistemática destes dados, levada a cabo pela SCPE, tem permitido analisar os processos etiopatológicos da PC, bem como, registar as suas diferenças ao longo dos anos, tendo em conta as mudanças, quer das práticas de cuidados de saúde prestados durante a gravidez e período perinatal, quer dos comportamentos sociais e da qualidade de vida das populações.

---

<sup>15</sup> idade da mãe em anos, na altura do nascimento.

<sup>16</sup> número de gravidezes anteriores resultando em nado vivos ou nado mortos. Excluem-se os abortos espontâneos ou terapêuticos.

<sup>17</sup> simples ou gemelar.

<sup>18</sup> em gramas.

<sup>19</sup> exprime-se em semanas completas e calcula-se a partir do primeiro dia da última menstruação.

<sup>20</sup> casos cuja etiologia ocorreu depois dos 27 dias completos após o nascimento.

Este relatório sublinha também o facto das condições de vida das populações serem determinantes para os níveis de saúde das mães e das crianças, e, para avaliar esta relação, identifica o nível educacional da mãe como um indicador estável (contrariamente à ocupação/profissão só pode mudar numa direcção), de fácil obtenção (uma vez que os rendimentos dos indivíduos são um dado mais difícil obter) e abrangente (porque permite classificar estudantes e outras mães que não trabalhem, bem como diferentes práticas culturais) (EURO-PERISTAT, 2008).

Outro factor de risco bem conhecido na génese da PC são as infecções ocorridas durante a gravidez, em especial as do grupo TORCH (Andrada *et al.*, 2005), pelo que o PVNPC também recolhe informação sobre esta situação clínica, anexo nº1.

De uma forma global, o processo etiopatológico da PC, as alterações, lesões ou anomalias interferem, impedem ou influenciam os processos de maturação do cérebro em desenvolvimento, resultando numa lesão permanente. Assim, a PC não deve ser olhada somente como uma *perturbação motora* mas, de forma mais abrangente, como uma *patologia do neurodesenvolvimento* (Rosenbaum, 2009).

Este autor sublinha a importância da nova definição de PC amplificar o reconhecimento de que a PC afecta a trajectória de vida da criança numa fase crucial do desenvolvimento. Se, por um lado, estamos perante uma perturbação motora que vai afectar a postura e o desenvolvimento motor, em que as aprendizagens motoras da criança serão, de alguma forma, atípicas, por outro lado, sendo que a infância é um período de actividade exploratória por essência, as situações de restrição ou de privação motora terão um impacto potencial nas outras áreas do desenvolvimento da criança (Rosenbaum, 2009).

Assim, esta noção de possível privação da actividade exploratória, física, relacional e até social, sublinha a tomada de consciência de que os contextos de vida, os apoios prestados, as oportunidades e experiências de vida da criança serão determinantes no desenvolvimento de todo o seu potencial.

### 3. Metodologia

#### 3.1. Definição da população

Numa patologia tão complexa como a PC a identificação adequada de todos os casos com esta situação clínica não é tarefa fácil, tratando-se de um processo que necessita especial cuidado. No entanto, do ponto de vista epidemiológico, este aspecto é essencial, uma vez que pode fornecer importantes contributos na identificação de padrões e tendências temporais, bem como, sustentar as escolhas efectuadas por técnicos e decisores políticos, relativas às medidas de prevenção, à alocação de recursos e à distribuição e tipologia dos serviços de apoio (Rosenbaum, 2009).

Desta forma, alguns aspectos devem ser acautelados, uma vez que o cálculo do número de novos casos de PC não é linear. Stanley, Blair e Alberman (2000), referem que o diagnóstico diferencial de outras patologias neuromotoras pode levantar dificuldades, uma vez que algumas destas apresentam patologia progressiva de lenta evolução, por outro lado, os critérios utilizados na definição da incidência da PC podem ser diversos, uma vez que os indicadores podem ter por base os números relativos a dois *momentos*: o *momento* do aparecimento das perturbações motoras ou o *momento* da ocorrência da lesão cerebral.

Estes autores alertam também para o facto do diagnóstico da PC nem sempre ser efectuado na mesma faixa etária, principalmente nas situações de patologia motora mais ligeira e referem dados do *Western Australian Cerebral Palsy Register* que apresentam uma amplitude entre o nascimento e os três anos de idade para a identificação dos novos casos de PC. Assim, sublinham que, embora a incidência resultante destes dois *momentos* seja teoricamente idêntica, as distâncias temporais podem trazer alguma perturbação que deve ser tida em conta (Stanley ; Blair ; Alberman, 2000).

Constatam-se também algumas dificuldades na identificação de todos os casos nas regiões onde os rastreios do desenvolvimento infantil não são efectuados de forma sistemática a todas as crianças, nas situações de PC mais severas, com algumas situações de morte nos primeiros meses de vida e no acompanhamento de populações com alguma mobilidade geográfica. No entanto, nos diferentes registos internacionais (Oxford, Inglaterra; Mersy, Inglaterra; Vitoria, Austrália; South Austrália; Western Austrália) a idade recomendada para a referenciação dos casos de PC é a de 5 anos (Stanley ; Blair ; Alberman, 2000).

Desde a sua criação em 1998, uma das primeiras preocupações da SCPE foi a validade dos numeradores para o cálculo das estimativas de incidência e de prevalência da PC, uma vez que se tornava difícil comparar dados, partindo de diferentes critérios na exclusão e inclusão de

casos. Assim, logo nesse ano, foi criado um grupo de peritos constituído por Neuropediatras, Epidemiologistas e Fisiatras, representativos dos 14 países europeus que compreendiam a rede, e que tiveram como primeira função a sua definição (Cans *et al.*, 2006).

Em 1999 juntaram-se a este grupo profissionais das áreas da Neonatologia, Pediatria, Obstetrícia, Genética e de Saúde Pública, tendo sido adoptados e progressivamente disseminados os critérios acordados, sendo que durante 3 anos foram desenvolvidos esforços no sentido de aferir a sua implementação (Cans *et al.*, 2006).

Assim, ficou estabelecido que a idade mínima para confirmar o diagnóstico de PC e recolher os dados das crianças é aos 3 anos, sendo que a idade recomendada para esta recolha é aos 5 anos. No sentido de melhor identificar todos os casos, são também incluídas crianças com quadro clínico de PC e que faleceram anteriormente à idade do registo (Cans *et al.*, 2006).

Em Portugal, a equipe de investigadores do PVNPC efectuou a tradução e disseminação dos critérios de inclusão e exclusão da SCPE e, no sentido de complementar os dados fornecidos pelos notificadores, são recolhidos ciclicamente os casos registados como falecidos entre os 1 e os 5 anos de idade, junto do Observatório Nacional de Saúde (ONSA) (Andrada *et al.*, 2009).

Todos os casos sinalizados são confirmados pela coordenação da equipe de investigadores do PVNPC, sendo que esta equipe dinamiza reuniões científicas e contactos regulares com os diferentes notificadores, no sentido da discussão dos casos duvidosos e da divulgação de boas práticas na área da PC. De uma forma global, são excluídas todas as situações progressivas resultando na perda de competências adquiridas, as doenças da medula espinhal e os casos em que a hipotonia constitui o único sinal neurológico (Andrada *et al.*, 2009).

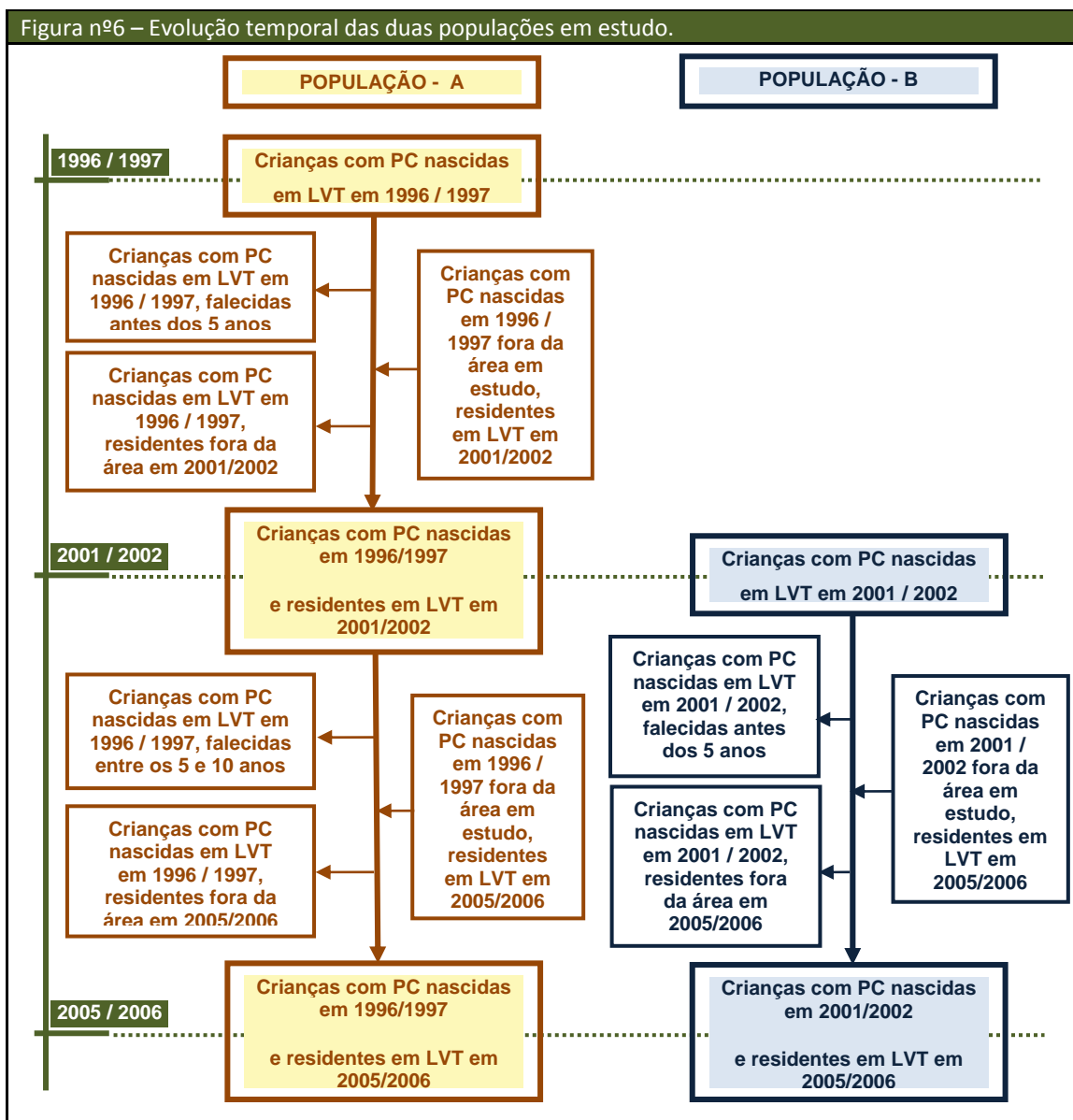
Os coordenadores do PVNPC classificam os diferentes casos notificados como *confirmados* (quando cumpridos os critérios de inclusão), *duplicados* (casos confirmados mas notificados por mais do que um notificador), *excluídos* (quando não estão cumpridos os critérios de inclusão) e, provisoriamente, *duvidosos* (quando levantam dúvidas de diagnóstico). Na presença desta última situação, são solicitados mais dados ao notificador, de modo a permitir reclassificar o caso notificado. Nos casos de notificação múltipla é complementada a informação já existente, de modo a completar o registo de cada caso (Andrada *et al.*, 2009).

A definição da população em estudo deve ter por base o objectivo específico a que cada situação obedece. Dolk, Pattenden e Jonhson (2001) recomendam que, como forma de melhor estudar os aspectos etiológico da PC, se deve partir dos casos tendo em conta o *momento* do nascimento e, para o estudo dos aspectos ligados com a prevalência, se deve partir da



população residente que obedeça aos critérios pré-estabelecidos, nomeadamente idade e área geográfica em estudo.

Assim, tendo por base os casos sinalizados ao PVNPC, este estudo aborda duas populações dinâmicas e não fechadas, com movimentos de entrada e saída, sendo que foi efectuada recolha de dados em diferentes momentos, figura nº6.



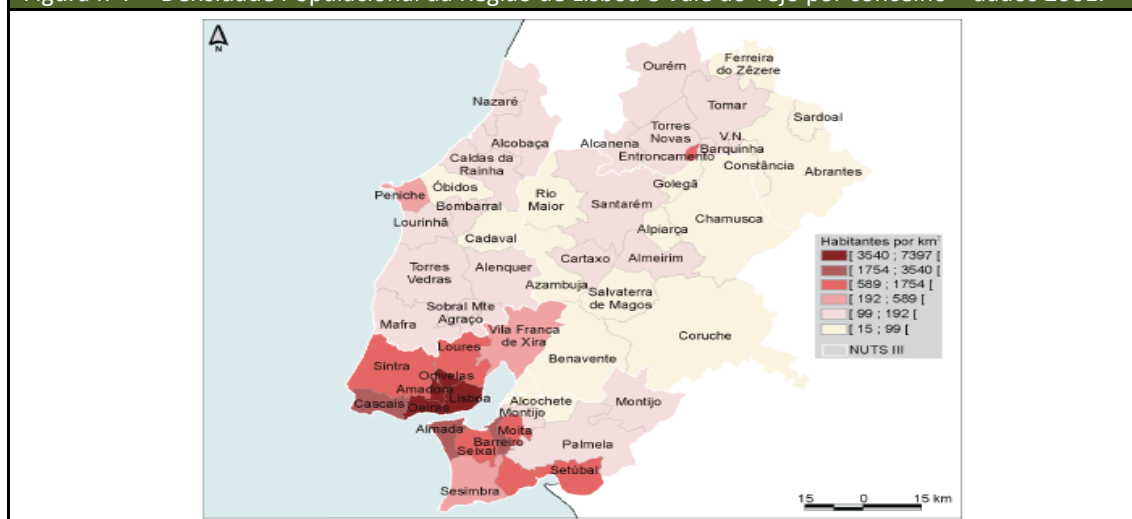
Partindo das crianças com PC nascidas em 1996/1997, foram estudadas: as crianças nascidas na região de LVT nesse biénio; as crianças residentes em LVT aos 5 anos (2001/2002); as crianças residentes em LVT aos 10 anos (2005/2006). Partindo das crianças com PC nascidas em 2001/2002, foram estudadas: as crianças nascidas na região de LVT nesse biénio; as crianças residentes em LVT aos 5 anos (2005/2006).

Relativamente à área geográfica em estudo, foi seleccionada a Região de Lisboa e Vale do Tejo, uma vez que se trata da região com mais anos de registo no PVNPC e, portanto, permitindo o estudo da evolução temporal dos dados obtidos.

Trata-se de uma região com 5 NUTs III, 51 Concelhos e 526 Freguesias e que apresenta grande heterogeneidade em termos histórico-culturais, na sua estrutura territorial e económica, variando de densas áreas povoadas a regiões tradicionalmente rurais.

Em 2001, a região de LVT apresentava uma densidade populacional de 294,7 habitantes/km<sup>2</sup>, sendo superior à média total do país (112,4 habitantes/km<sup>2</sup>), figura nº7. No interior da região em estudo, a nível concelhio, regista-se uma grande amplitude, variando entre 6672,7 habitantes/km<sup>2</sup> no Concelho de Lisboa e 15 habitantes/km<sup>2</sup> no Concelho da Chamusca (PORTUGAL. INE, 2002).

Figura nº7 – Densidade Populacional da Região de Lisboa e Vale do Tejo por concelho – dados 2001.



(PORTUGAL. INE, 2002)

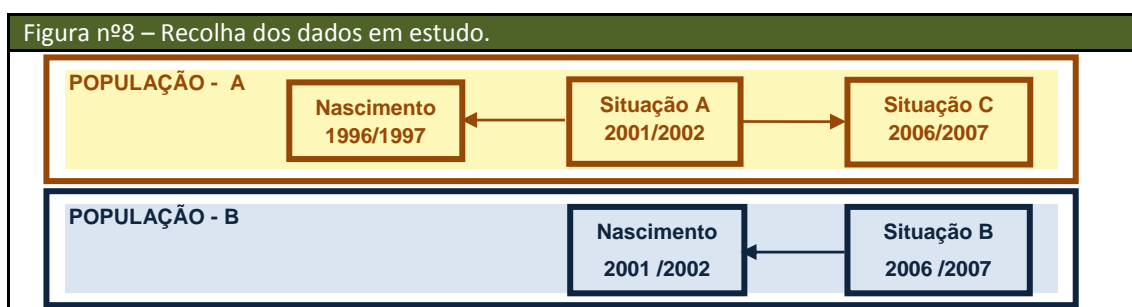
A grande diversidade registada corresponde também a situações sociais muito distintas, que vão desde áreas urbanas consolidadas a áreas suburbanas com algumas bolsas de exclusão, típicas da fragmentação das grandes metrópoles, por vezes deficitárias em infra-estruturas e apoios nas áreas da saúde, educação e acção social.

No entanto, em termos dos apoios de saúde, alguns números ilustram a forma como a região de LVT regista os melhores indicadores nacionais. Por exemplo, a média de médicos por mil habitantes em LVT é de 4, sendo que a nacional é de 3. Contudo, mais uma vez se registam grandes disparidades dentro da Região, existindo Concelhos como Lisboa com um valor de 12, registando-se apenas 0,2 em Ferreira do Zêzere. Relativamente à taxa média de mortalidade infantil entre os anos de 1996 e 2000, a região de LVT registava um valor de 5,4%, ligeiramente inferior aos 6,1% registados a nível nacional (PORTUGAL. INE, 2002).

### 3.2. Tipo de estudo

Atendendo às particularidades da PC, como já referido, o *momento* ideal para a recolha de informação sobre o quadro clínico não coincide temporalmente com o(s) *momento(s)* em que ocorreram os factores de risco e/ou as lesões que podem estar na sua génese. Assim, a metodologia usualmente utilizada nos diferentes registos internacionais parte dos casos com PC referenciados aos 5 anos (Stanley ; Blair ; Alberman, 2000), sendo também esta a prática adoptada pelo PVNPC (Andrada *et al.*, 2009) e, portanto, a base de recolha dos dados utilizada no presente estudo.

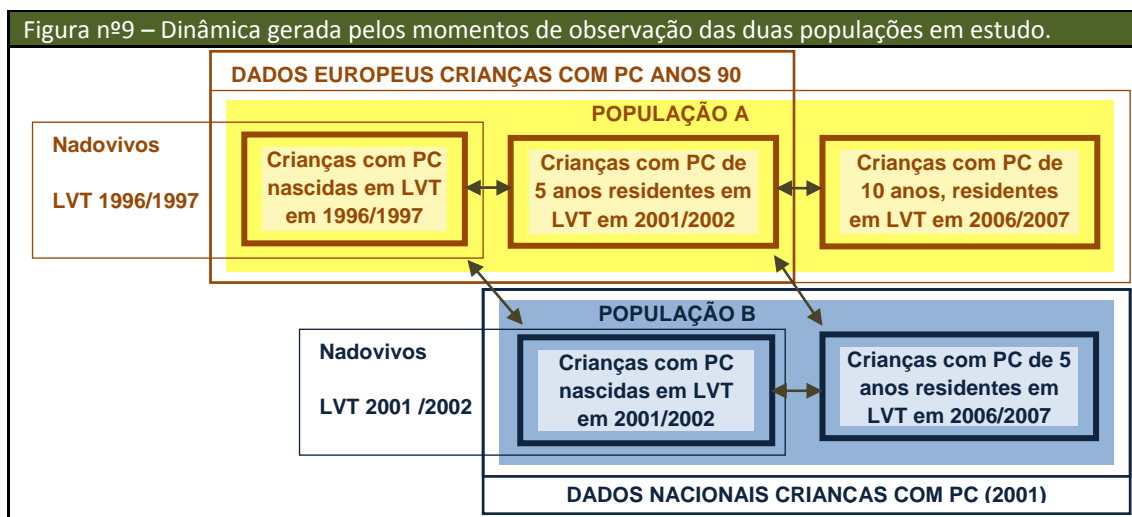
Desta forma, conforme figura nº8, foram constituídos dois grupos de crianças com PC de 5 anos de idade, que tinham nascido respectivamente em 1996/1997 (população A) e 2001/2002 (população B), tendo sido, nesse período, recolhida informação relativa ao quadro clínico, aos aspectos funcionais e défices associados, bem como, recolhida informação relativa ao seu nível de integração escolar (Situação A e B).



No entanto, na *situação A e B* foram também recolhidos retrospectivamente dados relativos aos factores de risco ocorridos nos períodos pre, peri e pos-neonatais, figura nº8. Alguns investigadores identificam esta tipologia de estudo como *estudo de coorte histórica* ou *estudo retrospectivo de coorte*, uma vez que são utilizadas informações históricas, ou seja, eventos avaliados no momento ocorreram antes do início do estudo (Dawson ; Trapp, 2003).

Relativamente à população A, a *situação C* corresponde ainda a um contacto posterior com estas crianças/famílias no sentido de se obter informação relativa à sua integração escolar aos 10 anos de idade, figura nº8.

Por forma a complementar a análise, foram obtidos dados relativos aos nadovivos nos anos 1996/1997 e 2001/2002 junto do Instituto Nacional de Estatística (INE), bem como, dados nacionais recolhidos pelo PVNPC, relativos às crianças com PC nascidas no ano de 2001 (Andrada *et al.*, 2009), e dados europeus recolhidos pela SCPE, relativos à década de 90 (European Commission. DGSANCO, 2003), figura nº9.



A recolha de informação com 5 anos de intervalo permite efectuar algumas reflexões sobre as tendências temporais de alguns factores em estudo. Assim, foram comparados os dados relativos aos factores de risco das populações A e B, bem como, algumas evoluções temporais registadas aos 5 e 10 anos, figura nº9.

Quanto ao nível de integração escolar, foi possível comparar as duas populações aos 5 anos e, na população A, foram também analisados alguns aspectos relativos à sua passagem de um contexto de jardim-de-infância aos 5 anos para uma fase de escolaridade obrigatória aos 10 anos, figura nº9.

### 3.3. Suportes de informação e selecção das variáveis

Como já referido, este estudo parte da informação recolhida pelo PVNPC que utiliza um impresso de registo normalizado, anexo nº1. Este instrumento recolhe os dados identificados pela SCPE como relevantes, sendo que, no processo da sua adaptação para a língua portuguesa, foram introduzidos dados adicionais, tendo por base os resultados do Estudo Europeu da Etiologia da Paralisia Cerebral – Região de Lisboa (Andrada *et al.*, 2005).

Este impresso está disponível em formato material ou electrónico, na página do Programa no sítio da Internet da UVP-SPP/PPSU, podendo ser preenchido em papel e enviado por correio postal ou fax ou então preenchido em formato electrónico e enviado pela Internet ou por e-mail. De forma complementar, alguns dados foram recolhidos do *perfil de competências na criança com paralisia cerebral*, anexo nº2, desenvolvido pelo PVNPC.

A tabela nº2 identifica as variáveis utilizadas no presente estudo, bem como, a sua descrição operacional.

Tabela nº2 – Variáveis em estudo e sua descrição operacional

variáveis	descrição operacional da variável
data de nascimento	dia-mês-ano.
residência da mãe na altura do nascimento	morada permanente da mãe na altura do nascimento: LVT; fora da área.
tipo clínico	espástica unilateral; espástica bilateral 2/3 membros; espástica bilateral 4 membros; disquinésia; ataxia; outros.
Status	vivo; falecido.
residência aos 5 anos	morada dos pais ou responsáveis pela criança aos 5 anos: LVT; fora da área.
residência aos 10 anos	morada dos pais ou responsáveis pela criança aos 10 anos: LVT; fora da área.
nível de integração escolar aos 5 anos	escala de avaliação do nível de integração escolar, (anexo nº2).
nível de integração escolar aos 10 anos	escala de avaliação do nível de integração escolar, (anexo nº2).
género	masculino; feminino.
Idade da mãe	idade da mãe na altura do nascimento, em anos completos.
escolaridade da mãe	Escolaridade da mãe na altura do nascimento, em anos completos.
paridade	nº de gravidezes anteriores resultando em nadovivos ou nado mortos, excluem-se os abortos espontâneos ou terapêuticos.
natureza da gravidez	simples ou gemelar.
idade gestacional	semanas de gestação (SG) completas, calculadas a partir do primeiro dia da última menstruação.
peso ao nascer	peso ao nascer em gramas.
leve para a idade gestacional (LIG)	relação da idade gestacional e peso ao nascer.
infecções grupo TORCH	Infecção na gravidez por Citomegalovirus (CMV), Rubéola, Toxoplasmose, Sífilis e HIV.
Índice de Apgar <sup>21</sup> aos 5 minutos	Composto por 5 itens: batimento cardíaco, respiração, tonus muscular, reflexos e cor. Cada item é cotado de 0 a 2, com um valor total de 10.
convulsões neonatais	convulsões nas primeiras 72 horas de vida.
anóxia	Apgar <6 ou Apgar 6/7 com convulsões nas primeiras 72h de vida.
causa pos-neonatal	causa ocorrida depois dos 27 dias completos após o nascimento.
GMF-CS	5 níveis segundo as implicações nas actividades de vida diária: nível I - sem implicações; nível II - ligeiras; nível III- moderadas; nível IV - graves; nível V- totais, (anexo nº1).
BFMF	5 níveis segundo as implicações nas actividades de vida diária: nível I - sem implicações; nível II - ligeiras; nível III- moderadas; nível IV- graves; nível V- totais, (anexo nº1).
CDAlimentação	5 níveis segundo as implicações nas actividades de vida diária: nível I - sem implicações; nível II - ligeiras; nível III- moderadas; nível IV- graves; nível V- totais, (anexo nº1).
CCExpressão	5 níveis segundo as implicações nas actividades de vida diária: nível I - sem implicações; nível II - ligeiras; nível III- moderadas; nível IV- graves; nível V- totais, (anexo nº1).
CCBaba	5 níveis segundo as implicações nas actividades de vida diária: nível I - sem implicações; nível II - ligeiras; nível III- moderadas; nível IV- graves; nível V- totais, (anexo nº1).
déficé visão	normal; deficiente; deficiência grave - nível de perda visual <6/60 (Escala Snellen) ou <0.1 (escala decimal) em ambos olhos (após correcção do olho melhor), (anexo nº1).
déficé audição	normal; deficiente; deficiência grave - perda auditiva >70dB (antes da correcção, no melhor ouvido, (anexo nº1).
nível cognitivo	QI ≥ 69; QI 69-50; QI 49-20; QI < 20.
epilepsia	duas ou mais convulsões, sem factor desencadeante, excluindo convulsões febris ou neonatais (anexo nº1).
peso aos 5 anos	percentil de peso aos 5 anos.
estatura aos 5 anos	percentil de estatura aos 5 anos.
luxação da anca	avaliação clínica.
severidade	número de indicadores de severidade (GMF-CS III, IV ou V; QI < 50; epilepsia; déficé de visão grave).

<sup>21</sup> criando por Virgínia Apgar em 1952, (EURO-PERISTAT, 2008).

Relativamente às variáveis seleccionadas para o presente estudo, primeiramente foram identificadas aquelas que permitiam uma descrição da população, incluindo dados sobre o seu quadro clínico, *status* (vivo ou falecido) e o local de residência das mães no *momento* do nascimento e aos 5 e 10 anos de idade das crianças.

A escolha das restantes variáveis teve por base os objectivos e a revisão bibliográfica efectuada, identificando aquelas que forneciam informação relativa aos factores de risco (género, idade e escolaridade da mãe, paridade, natureza da gravidez, idade gestacional, peso ao nascer, leve para a idade gestacional, infecções do grupo TORCH ocorridas na gravidez, índice de Apgar e convulsões neonatais, causa pos-neonatal), as competências funcionais das crianças aos 5 anos de idade (GMF-CS, BFMF, CDA, CCE, CCB) e os défices associados registados (défices de visão e audição, nível cognitivo, epilepsia, peso e estatura, luxação da anca), bem como, os níveis de integração escolar aos 5 e 10 anos, figura nº10.

Para cada variável foram utilizados os conceitos e critérios definidos previamente pela SCPE e pelo PVNPC (Andrada *et al.*, 2009), anexos nº 1 e 2.

Partindo dos dados recolhidos nas variáveis *Índice de Apgar* e *Convulsões nas primeiras 72h de vida*, foi criada uma terceira variável denominada *anóxia*. Como forma de avaliar o nível de severidade da PC foram contabilizados 4 indicadores (GMF-CS III, IV ou V; QI < 50; epilepsia; défice de visão grave).

No sentido de se proceder à análise dos dados obtidos e partindo da informação disponível, para cada variável foi delineado um conjunto de possíveis comparações com dados nacionais relativos ao ano de 2001 (Andrada *et al.*, 2009) e com os dados europeus relativos à década de 90, recolhidos pela SCPE (European Commission. DGSANCO, 2003), anexos nº3, nº4, nº5 e nº6, que tiveram por base 16 regiões europeias identificadas no anexo nº7.

Na análise exploratória dos dados foram também efectuados alguns cruzamentos de variáveis, cuja selecção teve por base a revisão bibliográfica efectuada.

### **3.4. Procedimentos de recolha e acondicionamento de dados**

Para a obtenção de dados de qualidade é fundamental que a informação relativa a cada caso seja o mais completa possível e que corresponda a informação standardizada, tendo por base critérios claros e adequadamente pré-definidos (Stanley ; Blair ; Alberman, 2000).

O PVNPC utiliza duas fontes de informação complementares: primeiramente a rede nacional de notificação anónima, activa, voluntária, individual e sistemática da UVP-SPP, já organizada e

implantada a nível nacional; a segunda fonte são os Médicos que assistem crianças com PC, nomeadamente Pediatras, Fisiatras e Neuropediatras, contando com a especial colaboração dos vários Centros de Reabilitação de Paralisia Cerebral, bem como, das Consultas de Desenvolvimento, Neuropediatria e de Fisiatria dos Centros de Desenvolvimento e Unidades de Reabilitação, (Andrada *et al.*, 2009).

Para além da avaliação clínica e confirmação do diagnóstico efectuados pelo médico que acompanha a criança, na grande maioria dos casos a equipa transdisciplinar que melhor conhece cada situação individual (fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, terapeuta da fala, psicólogo, assistente social e enfermeiro) colaborou no preenchimento do respectivo formulário individual.

Os dados das crianças com PC aqui estudados foram obtidos através de diversas fontes, nomeadamente o Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral Calouste Gulbenkian, o Centro de Reabilitação de Alcoitão, a Consulta de Neuropediatria do Hospital D<sup>a</sup> Estefânia, o Centro de Desenvolvimento Torrado da Silva do Hospital Garcia de Orta, a Consulta de Fisiatria do Hospital Fernando da Fonseca, a Consulta de Desenvolvimento do Hospital de St<sup>a</sup> Maria, o Centro de Desenvolvimento do Hospital das Caldas, Hospital Distrital de Leiria.

Seguindo as indicações da Comissão Nacional de Protecção de Dados, a UVP-SPP, solicita aos notificadores a obtenção da autorização dos responsáveis legais pela criança, em impresso próprio. A notificação ao Programa é anónima, seguindo os mesmos critérios usados pela Direcção Geral da Saúde para a notificação de doenças de notificação obrigatória; a autorização escrita para o registo, a identificação e o contacto da criança ficam apenas na posse do médico assistente (Andrada *et al.*, 2009).

Os dados recolhidos foram obtidos por:

- consulta médica específica para a recolha de dados, efectuada quer pelo médico assistente quer por um elemento da equipa responsável pelo Programa, garantindo a aplicação dos instrumentos específicos de avaliação funcional, ou
- consulta do processos clínicos, quando os instrumentos de avaliação funcional são de utilização de rotina na instituição de acompanhamento da criança.

Os dados obtidos foram posteriormente transferidos para uma base de dados do programa SPSS-17.

### 3.5. Análise estatística

A primeira abordagem dos dados tratou-se da descrição das frequências e percentagens encontradas quanto aos factores de risco, tipo clínico, níveis de funcionalidade, défices associados, nível de severidade e nível de inclusão escolar. Os dados relativos às crianças com PC residentes na região de LVT aos 5 anos foram comparados com os dados nacionais relativos aos nascidos em 2001 (Andrada *et al.*, 2009) e com os dados europeus disponíveis relativos à década de 90 (European Commission. DGSANCO, 2003). Alguns factores de risco foram também analisados tendo em conta os dados relativos ao total dos nadovivos na região de LVT nos biénios em estudo, obtidos junto do INE.

Seguidamente foi feita a análise estatística sobre a associação entre as variáveis em estudo, utilizando o teste de independência do qui-quadrado ( $\chi^2$ ), tendo sido considerada como associação estatisticamente significativa os valores de  $p < 0,05$ . Sempre que não foram encontradas as condições necessárias para a aplicação do  $\chi^2$  e quando pertinente agrupar as classes numa tabela de 2X2, recorreu-se ao *Fisher's Exact Test* para o cálculo do valor de  $p$ . Em algumas das situações em que se tornava inadequado este tipo de agrupamento, manteve-se o valor de  $p$  calculado através do  $\chi^2$ , sinalizando na legenda da respectiva tabela que as condições necessárias para a sua aplicação não tinham sido encontradas.

No sentido de se analisarem as distribuições percentuais mais relevantes, nas situações em que se verificou uma associação estatisticamente significativa entre as variáveis, foi efectuado o respectivo histograma.

Como forma de analisar as variáveis explicativas dos níveis de exclusão do ensino regular das crianças com PC, foi também efectuada a análise de regressão logística multivariada para a variável inclusão escolar, agrupada em crianças integradas e não integradas. A regressão logística multivariada permite mostrar como é que diversas variáveis explicativas influenciam em simultâneo a variável resultado (Aguilar, 2007). O modelo de regressão é construído em função da significância estatística das variáveis explicativas, sendo que as variáveis que apresentem menor grau de explicação face à variável resultado vão sendo retiradas uma a uma, (Maroco, 2007).

Foram consideradas crianças integradas as que frequentavam sala de aula do ensino regular, sem apoio (nível I) ou com apoio (nível II) e as integradas em unidade de multideficiência, em contexto de escola do ensino regular (nível III). As crianças que foram consideradas como fora do sistema de ensino regular foram as que frequentavam colégio de ensino especial (nível IV) e as que não frequentavam qualquer tipo de equipamento escolar (nível V).



### 3.6. Factores potenciadores da robustez e limitações do estudo

No sentido de identificar as virtudes e limitações do presente estudo, foi feita uma reflexão relativa à selecção da população e das variáveis utilizadas, aos sistemas de classificação e outros métodos utilizados, bem como, a outras circunstâncias que o pudessem condicionar.

A selecção da população e os critérios de inclusão e de exclusão tiveram por base um consenso internacional (Bax *et al.*, 2005) amplamente debatido e actualmente disseminado, permitindo comparações com os dados nacionais e internacionais disponíveis, sendo que os casos da população do presente estudo foram validados pela equipe de investigadores do PVNPC (Andrada *et al.*, 2009), envolvendo as valências da pediatria, reabilitação pediátrica e neuropediatria.

No entanto, embora a referenciação dos casos tenha envolvido as diferentes tipologias de apoios a que estas crianças recorrem, a grande maioria das situações foi sinalizada através de unidades de reabilitação o que poderá implicar que se tenham perdido algumas crianças com quadros mais ligeiros de PC. Em todo o caso, o facto da grande maioria destas unidades de apoio terem por base uma filosofia de acesso universal e gratuito, foi facilitador da identificação das situações socialmente desfavorecidas.

No seu conjunto, as variáveis utilizadas representam uma escolha validada quer internacionalmente pela SCPE (Cans *et al.*, 2006), quer nacionalmente pelo PVNPC (Andrada *et al.*, 2009), constituindo uma base de informação rica e abrangente das várias vertentes que envolvem esta situação clínica (European Commission. DGHC, 2008).

Os instrumentos aplicados para avaliar o nível funcional das crianças, são qualificadores de carácter ordinal que utiliza 5 níveis que descrevem a extensão e/ou a magnitude em graus (sem alterações, alterações ligeiras, moderadas, graves ou severas) de fácil aplicação (Beckung ; Hagberg, 2002). O GMF-CS (Palissano ; Rosenbaum ; Walter, 1997) e o BFMF (Eliasson *et al.*, 2006) têm demonstrado ser fiáveis e estão consistentemente validados, sendo amplamente utilizados, quer em termos nacionais quer internacionais. Quanto às escalas CDA, CCE e CCB (Andrada *et al.*, 2008), embora de aplicação generalizada em Portugal, ainda não estão traduzidos e validados noutras línguas europeias, pelo que não foi possível fazer a sua comparação a esse nível.

Contudo, com a utilização desta tipologia de instrumentos, não se podem concluir aspectos relativos ao nível da participação das crianças. A CIF define actividade como *a execução de uma tarefa*, enquanto o conceito de participação é bastante mais lato, implicando o *envolvimento numa situação de vida*. Os sistemas de classificação aplicados descrevem o que

um indivíduo é capaz de executar num ambiente standardizado, estando relacionados com a *execução das tarefas*, e, portanto, não avaliando o que o indivíduo faz habitualmente na sua vida do dia-a-dia (McConachie *et al.*, 2006).

Na maior parte dos casos, a aplicação dos diferentes sistemas de classificação e os dados referentes à avaliação cognitiva, social e de saúde, contou com a colaboração da equipe de habilitação que acompanha cada criança ao longo do seu processo de vida, pelo que representam um conhecimento continuado de cada situação individual.

Outras limitações encontradas estão relacionadas com a avaliação do nível cognitivo e dos défices sensoriais registados. Se, por um lado, o QI nos remete para uma forma muito *crua* e limitada de estimar a capacidade intelectual, existindo poucos estudos que o integrem com as competências perceptivas, emocionais e sociais, por outro lado, a actual definição de PC sublinha a sua vertente neurodesenvolvimental, pelo que inclui a capacidade perceptiva de incorporar e interpretar a informação sensorial e/ou cognitiva, que não foi possível avaliar no presente estudo.

Cioni (2008) refere que os défices sensoriais e perceptivos são frequentes nos quadros de PC, em muitos casos envolvendo défices múltiplos e complexos, e que o controlo motor, o desenvolvimento em geral e a capacidade de aprendizagem da criança dependem de uma relação estreita e directa entre percepção e acção.

Este autor refere ainda que o ponto de vista tradicional de que a percepção é um fenómeno passivo está completamente posta de parte. Pelo contrário, a percepção e a acção devem ser olhadas como interdependentes, uma vez que apenas a percepção permite uma adequada acção, da mesma forma que a acção é necessária para captar uma informação perceptiva válida, tratando-se, portanto, de uma questão de controlo antecipatório e de integração multissensorial (Cioni, 2008).

Desta forma, considera-se que os dados utilizados para avaliar estes défices sensoriais são bastante redutores, sendo no entanto os habitualmente utilizados em estudos de base populacional, uma vez que são de mais fácil obtenção.

Por último, a tipologia do contexto escolar que a criança frequenta não conclui de forma linear a leitura da qualidade da sua inclusão escolar, uma vez que não tem em conta o nível de interacção com a sua envolvente, característica inerente à participação, conforme definido na CIF (OMS. DGS, 2004). Assim, estes dados só podem ser olhados como um indicador de inclusão, que tem por base a preocupação com a necessidade de serem ampliadas as condições de operacionalização da inclusão escolar e social destas crianças.

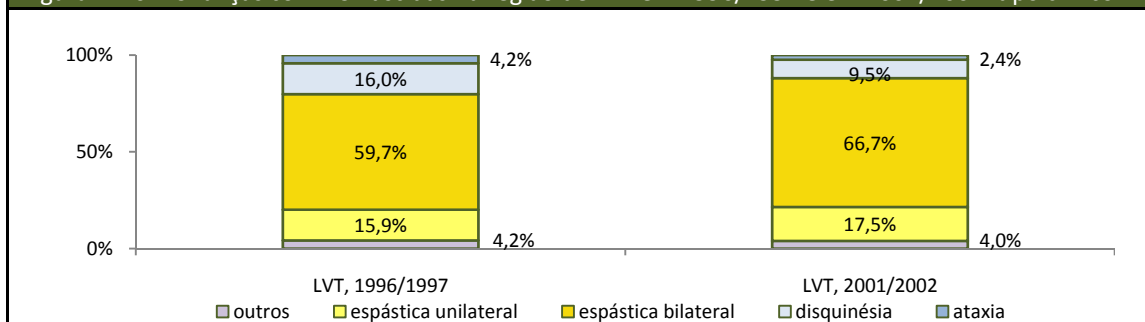
#### 4. Resultados obtidos, sua análise e discussão

##### 4.1. Resultados obtidos

##### 4.1.1. Descrição das crianças com PC nascidas na região de LVT em 1996/1997 e em 2001/2002

Foram identificadas 119 crianças com PC nascidas na região de LVT no biénio 1996/1997 e 126 nascidas nesta mesma região em 2001/2002.

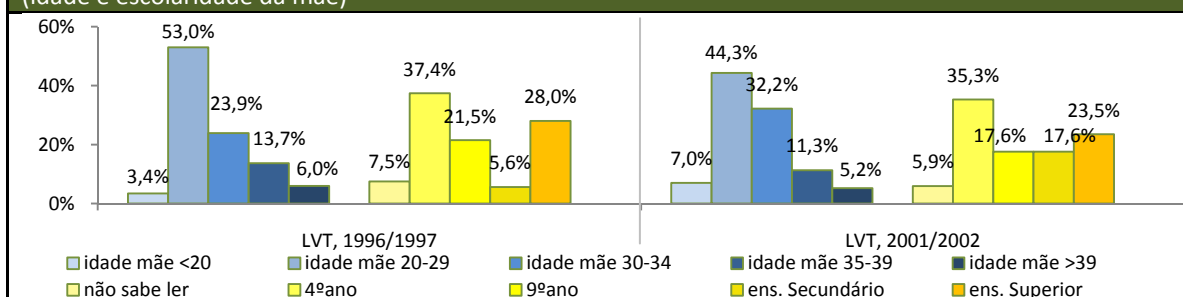
Figura nº10 – Crianças com PC nascidas na região de LVT em 1996/1997 e em 2001/2002: tipo clínico.



Quanto ao tipo clínico, verificou-se em ambos os biénios estudados a presença maioritária de crianças com PC espástica (bilateral e unilateral), figura nº10. Nos nascidos em 1996/1997 a percentagem registada para a PC espástica bilateral foi de 59,7% (10,9% com 2 membros afectados, 7,6% com 3 e 41,2% com 4) e 15,9% de PC espástica unilateral (9,2% drtª e 6,7% esqª). Dos nascidos no biénio 2001/2002 confirmou-se que 66,7% apresentava um quadro de PC espástica bilateral (21,4% com 2 membros afectados, 7,1% com 3 e 38,1% com 4) e 17,5% de PC espástica unilateral (registando-se 8,7% quer nas formas à esqª, quer à drtª), anexo nº8.

A figura nº11 apresenta os dados relativos à idade e escolaridade materna.

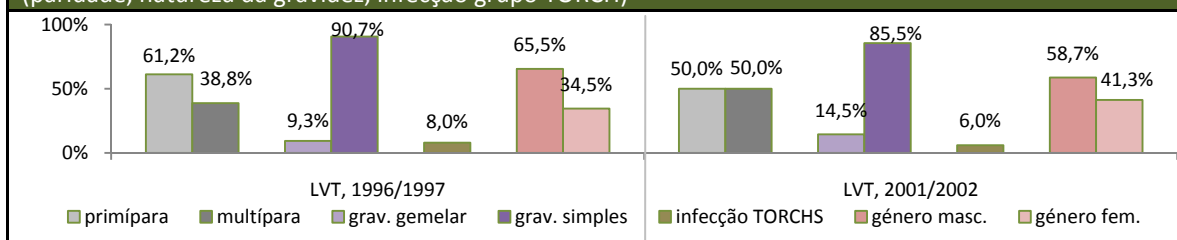
Figura nº11 – Crianças com PC nascidas na região de LVT em 1996/1997 e em 2001/2002: factores de risco (idade e escolaridade da mãe)



Assim, destacou-se que, para os nascidos no biénio 1996/1997, 3,4% das mães tinham idade < 20 anos, 44,9% tinham escolaridade inferior ao 9º ano. Os valores encontrados no biénio 2001/2002, para estes mesmos factores foram de 7% e 41,2%, respectivamente, figura nº11.

Os dados relativos aos factores de risco paridade, natureza da gravidez, infecções do grupo TORCH e género da criança encontram-se descritos na figura nº12.

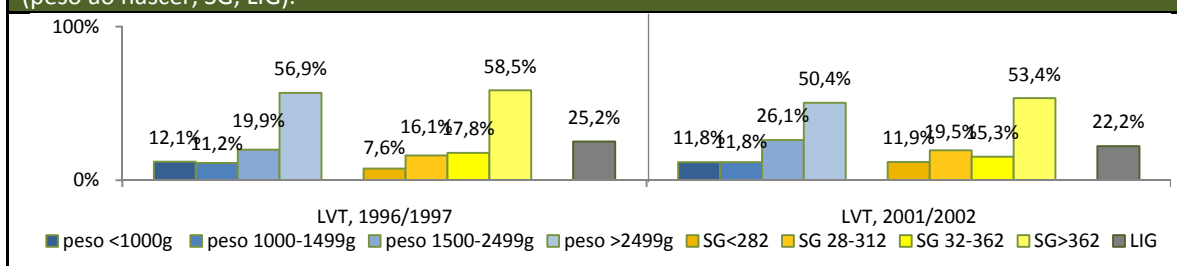
Figura nº12 – Crianças com PC nascidas na região de LVT em 1996/1997 e em 2001/2002: factores de risco (paridade, natureza da gravidez, infecção grupo TORCH)



Assim, nos nascidos em 1996/1997, 61,2% das mães eram primíparas, 9,3% das crianças nasceram de gravidez gemelar e 8% registaram uma infecção TORCH. Os valores encontrados para este factores no biénio 2001/2002 foram de 50%, 14,5% e 6%, respectivamente. Confirmou-se que 65,5% das crianças com PC nascidas em 1996/1997 eram do género masculino, sendo este valor de 58,7% nos nascidos em 2001/2002, figura nº12.

A figura nº13 refere os valores para as variáveis peso ao nascer, SG e ter nascido LIG.

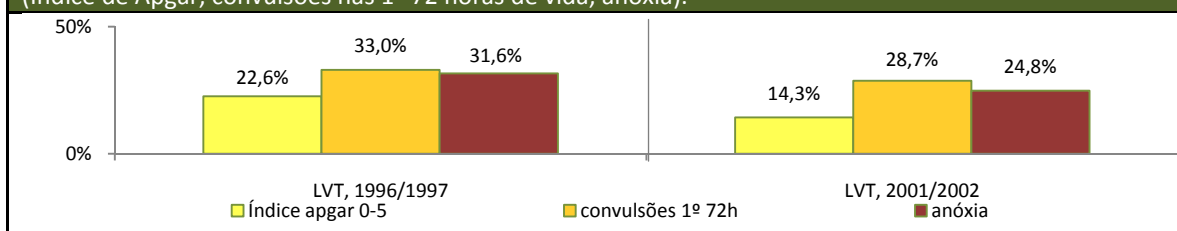
Figura nº13 – Crianças com PC nascidas na região de LVT em 1996/1997 e em 2001/2002: factores de risco (peso ao nascer, SG, LIG).



Quanto ao peso ao nascer, confirmou-se que 43,1% das crianças com PC, nascidas em 1996/1997, registaram na altura do parto um peso < 2500g, aumentando esta percentagem para 49,6% no biénio 2001/2002. Os valores relativos às SG ilustram o ligeiro aumento da prematuridade, respectivamente 41,5% e 46,6%, sendo que 7,6% (1996/1997) e 11,9% (2001/2002) das crianças nasceram com < 28 SG. Confirmou-se também que 25,2% (1996/1997) e 22,2% (2001/2002) nasceram LIG, figura nº13.

Os valores encontrados para o índice de Apgar e convulsões nas primeiras 72h de vida estão representados na figura nº14, tendo sido também avaliada a variável anóxia, ou seja crianças que registaram Apgar < 6 ou com valores de 6-7e com convulsões nas primeiras 72h de vida.

Figura nº14 – Crianças com PC nascidas na região de LVT em 1996/1997 e em 2001/2002: factores de risco (Índice de Apgar, convulsões nas 1ª 72 horas de vida, anóxia).

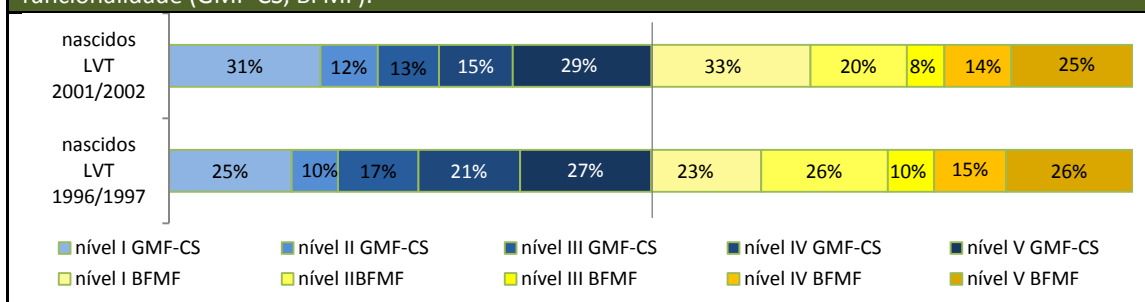


Assim, confirmou-se que 22,6% das crianças com PC, nascidas na região de LVT em 1996/1997, registaram um Apgar inferior a 6, sendo este valor de 14,3% para o biénio 2001/2002; 33% (1996/1997) e 28,7% (2001/2002) tiveram convulsões nas primeiras 72h de vida e que 31,6% (1996/1997) e 24,8% (2001/2002) apresentaram indicadores correspondentes a anóxia.

Quanto à percentagem de crianças com PC em que se identificou uma causa pos-neonatal o biénio 1996/1997 registou um valor de 4,2% e o biénio 2001/2002 de 8,8%.

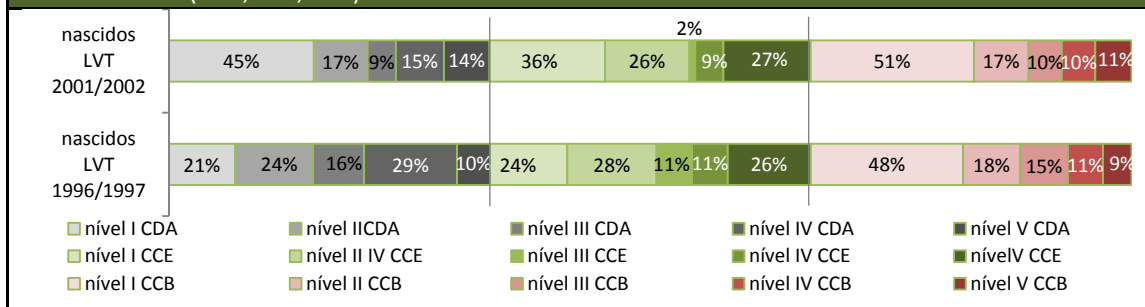
Foi também avaliado o nível de funcionalidade das crianças com PC, nascidas na região de LVT nos dois biénios estudados, cujos valores se encontram representados na figura nº15 e 16.

Figura nº15 – Crianças com PC nascidas na região de LVT em 1996/1997 e em 2001/2002: nível de funcionalidade (GMF-CS, BFMF).



Quer no GMF-CS, quer no BFMF destacou-se a percentagem de crianças classificadas nos níveis IV e V, nomeadamente 48% (1996/1997) e 44% (2001/2002) no GMF-CS e 41% (1996/1997) e 39% (2001/2002) no BFMF, figura nº15.

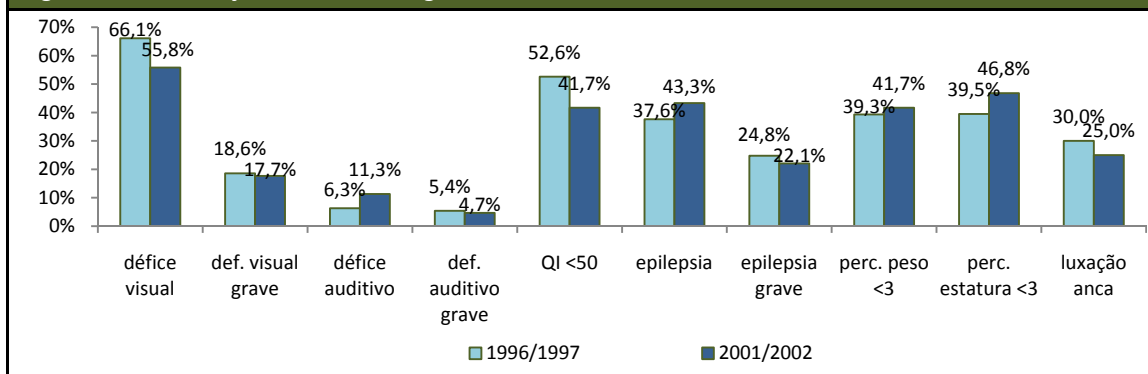
Figura nº16 – Crianças com PC nascidas na região de LVT em 1996/1997 e em 2001/2002: nível de funcionalidade (CDA, CCE, CCB).



Quanto aos sistemas de classificação da função oromotora, os valores encontrados para as classes IV e V foram de 39% (1996/1997) e 29% (2001/2002) no CDA, 37% (1996/1997) e 36% (2001/2002) no CCE e de 20% (1996/1997) e 21% (2001/2002) no CCB, figura nº16.

Os défices associados registados nas crianças nascidas na região de LVT nos dois biénios em estudo estão representados na figura nº17.

Figura nº17 – Crianças nascidas na região de LVT em 1996/1997 e em 2001/2002: défices associados.

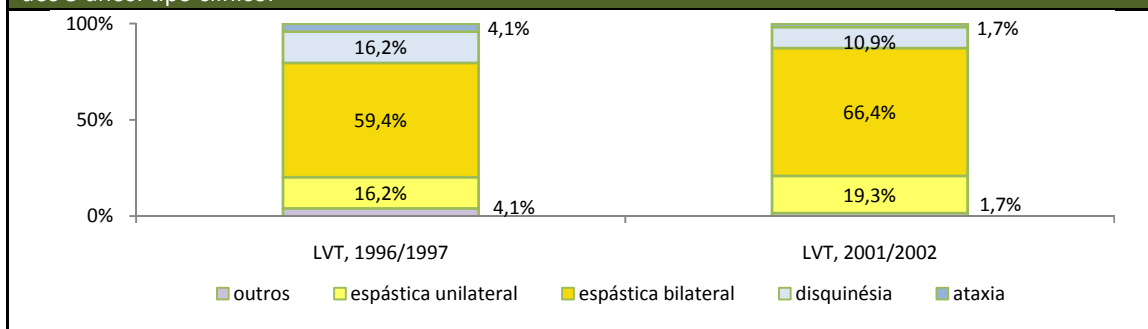


Assim, confirmou-se nos nascidos em 1996/1997 a presença de défi ce visual em 66,1% dos casos (grave em 18,6%), défi ce auditivo em 6,3% (grave em 5,4%), défi ce cognitivo moderado a profundo em 52,6% dos casos, epilepsia em 37,6% (polimedicado e/ou com crises no mínimo mensais em 24,8%). Para o biénio de 2001/2002 o valor registado para o défi ce visual foi de 55,8% (grave em 17,7%), para o défi ce auditivo foi de 11,3% (grave em 4,7%), nível cognitivo moderado a profundo 41,7%, epilepsia em 43,3% (grave em 22,1%), figura nº17.

#### 4.1.2. Descrição das crianças com PC nascidas em 1996/1997 e em 2001/2002, residente na região de LVT aos 5 anos de idade

Foram identificadas 123 crianças com PC nascidas em 1996/1997 e 119 crianças nascidas em 2001/2002, residentes na região de LVT aos 5 anos de idade. A distribuição desta população por tipo clínico encontra-se registada na figura nº18.

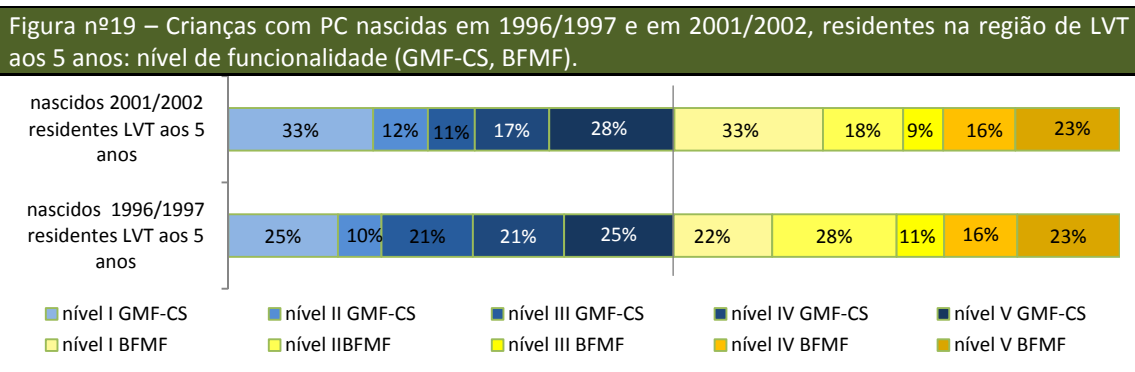
Figura nº18 – Crianças com PC nascidas em 1996/1997 e em 2001/2002, residentes na região de LVT aos 5 anos: tipo clínico.



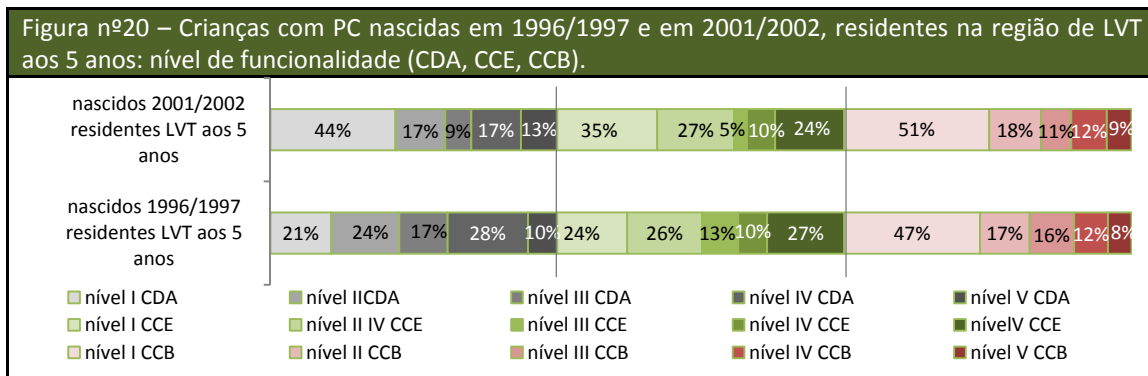
Verificou-se em ambos os biénios estudados a presença maioritária de crianças com PC espástica, figura nº18. Nos nascidos em 1996/1997 registou-se uma percentagem de 59,4% de PC espástica bilateral (14,7% com 2 membros afectados, 7,3% com 3 e 37,4% com 4) e 16,2% de casos com PC espástica unilateral (9,7% drtª e 6,5% esqª), anexo nº9. Nas crianças nascidas no biénio 2001/2002 confirmou-se que 66,4% apresentava um quadro de PC espástica bilateral

(21% com 2 membros afectados, 6,7% com 3 e 38,7% com 4) e 19,3% registavam um quadro de PC espástica unilateral (9,2% esqª e 10,1% drtª), anexo nº9.

As figuras nº19 e 20 representam os resultados obtidos nos diferentes sistemas de classificação utilizados para avaliar o nível de funcionalidade das crianças nascidas em 1996/1997 e 2001/2002, residentes na região de LVT aos 5 anos.



Nestes dois grupos de crianças, destacaram-se as percentagens de casos classificados nos níveis IV e V, quer no GMF-CS quer no BFMF, nomeadamente 46% nos nascidos em 1996/1997 e 45% nos nascidos em 2001/2002 no GMF-CS e, no BFMF, o valor de 39%, quer para os nascidos no biénio de 1996/1997, quer para os nascidos em 2001/2002, figura nº19.

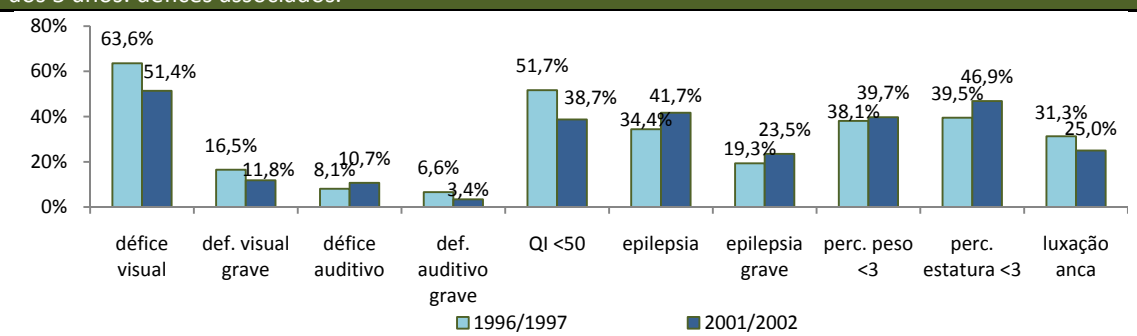


Quanto aos sistemas de classificação da função oromotora os valores encontrados para os níveis IV e V foram de 38% (1996/1997) e 30% (2001/2002) no CDA, para o CCE registaram-se valores de 37% (1996/1997) e 34% (2001/2002) e no CCB de 20% (1996/1997) e 21% (2001/2002), figura nº20.

Verificou-se também que, aos 5 anos, 3,4% (1996/1997) e 4,5% (2001/2002) tinham gastrostomia e que 0% (1996/1997) e 2,7% (2001/2002) tinham sonda nasogástrica.

Os défices associados registados nas crianças com PC nascidas em 1996/1997 e 2001/2002, residentes na região de LVT aos 5 anos, estão representados na figura nº21.

Figura nº21 – Crianças com PC nascidas em 1996/1997 e em 2001/2002, residentes na região de LVT aos 5 anos: défices associados.

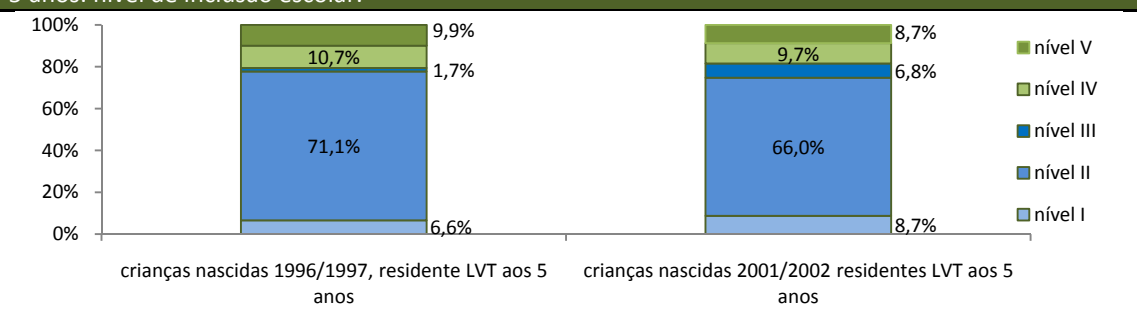


Assim, confirmou-se nos nascidos em 1996/1997 e residentes em LVT aos 5 anos, a presença de défice visual em 63,6% (grave 16,5%), défice auditivo em 8,1% (grave 6,6%), QI < 50 em 51,7% e epilepsia em 34,4% dos casos (grave: polimedicação e/ou com crises no mínimo mensais 19,3%). Nos nascidos no biénio de 2001/2002 e residentes na região de LVT aos 5 anos, o valor registado para o défice visual foi de 51,4% (grave 11,8%), no défice auditivo foi de 10,7% (grave 3,4%), QI < 50 em 38,7%, epilepsia em 41,7% (grave 23,5%), figura nº21.

Sublinha-se que, nos residentes na região de LVT aos 5 anos, a percentagem de crianças com percentil < 3 no peso foi, nos nascidos em 1996/1997, de 38,1% e de 39,7% nos nascidos em 2001/2002 e que a percentagem de crianças com percentil < 3 na estatura foi de 39,5% (nascidos em 1996/1997) e 46,9% (nascidos em 2001/2002). Registou-se também que 31,3% (nascidos em 1996/1997) e 25% (nascidos em 2001/2002) tinham luxação da anca aos 5 anos.

A figura nº 22 refere os níveis de inclusão escolar registados nas crianças com PC, nascidas nos biénios em estudo e residentes na região de LVT aos 5 anos.

Figura nº22 – Crianças com PC nascidas em 1996/1997 e em 2001/2002, residentes na região de LVT aos 5 anos: nível de inclusão escolar.



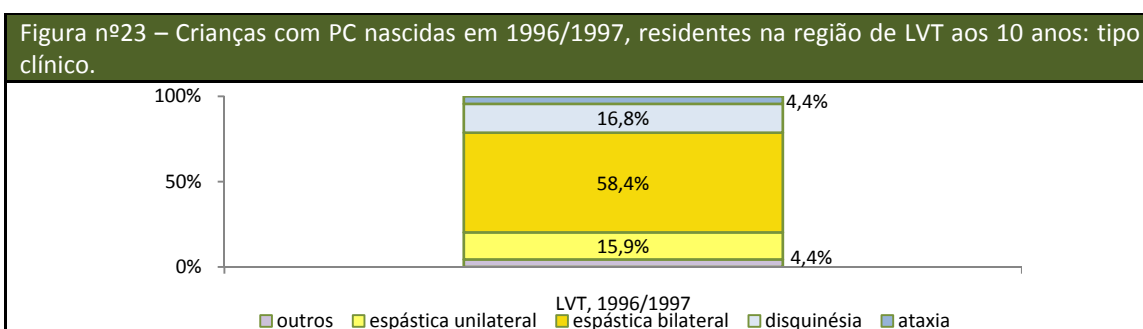
Assim, nas crianças nascidas em 1996/1997 e residentes na região de LVT aos 5 anos, verificou-se que 77,7% estavam integradas em salas de Jardim de Infância (níveis I e II) (6,6% sem apoio, 71,1% com apoio), 1,7% frequentavam unidades de multideficiência, integradas nas escolas de ensino regular (nível III), 10,7% frequentavam colégios de ensino especial (nível IV) e 9,9% não frequentavam qualquer estabelecimento de ensino (nível V), figura nº 22.



Cinco anos depois, ou seja nas crianças nascidas em 2001/2002 e residentes na região de LVT também aos 5 anos de idade, verificou-se que 74,7% estavam integradas em salas de Jardim de Infância (níveis I e II) (8,7% sem apoio, 66% com apoio), 6,8% frequentavam unidades de multideficiência, integradas em escolas de ensino regular (nível III), 9,7% frequentavam colégios de ensino especial (nível IV) e 8,7% não frequentavam qualquer estabelecimento de ensino (nível V), figura nº22.

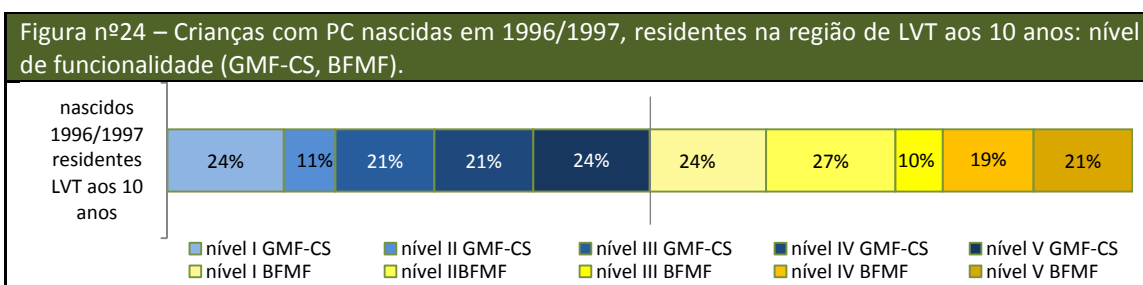
#### 4.1.3. Descrição das crianças com PC nascidas em 1996/1997 e residente na região de LVT aos 10 anos de idade

Foram identificadas 113 crianças com PC, nascidas em 1996/1997 e residentes em LVT aos 10 anos de idade. A sua distribuição por tipo clínico encontra-se ilustrada na figura nº23.



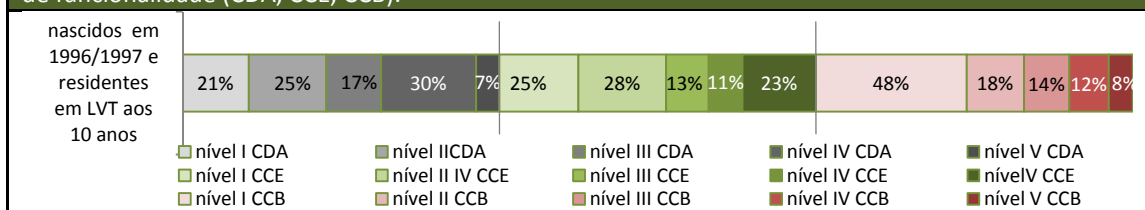
Destacou-se nas crianças nascidas em 1996/1997 e residentes na região de LVT aos 10 anos, que 58,4% registaram um quadro de PC espástica bilateral (15% 2 membros afectados, 6,2% com 3 e 37,2% com 4) e em 15,9% PC espástica unilateral (9,7% drtª e 6,2% esqª), anexo nº10.

As figuras nº24 e 25 representam os resultados obtidos nos diferentes sistemas de classificação utilizados para avaliar o nível de funcionalidade registados nas crianças nascidas em 1996/1997 e residentes na região de LVT aos 10 anos.



Neste grupo de crianças destacaram-se os níveis mais graves registados no GMF-CS: nos níveis III e IV a percentagem foi de 21% e de 24% no nível V, perfazendo um total de 66%. Relativamente ao BFMF os valores encontrados para estes mesmos níveis foram de 10%, 19% e 21% respectivamente, somando um total de 50%, figura nº24.

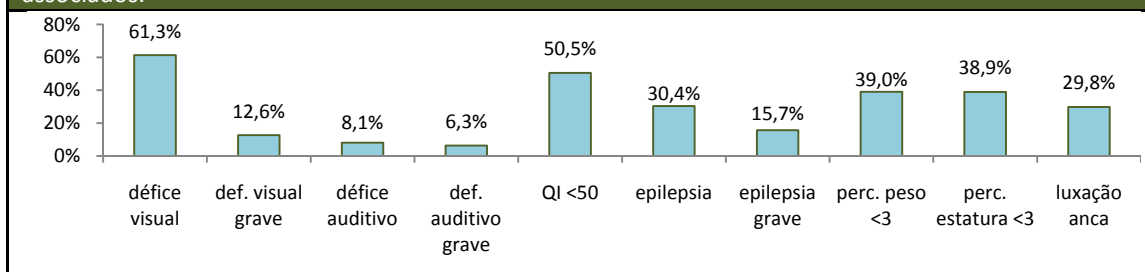
**Figura nº25 – Crianças com PC nascidas em 1996/1997 e residentes na região de LVT aos 10 anos: nível de funcionalidade (CDA, CCE, CCB).**



Quanto aos sistemas de classificação da função oromotora, os valores encontrados no CDA para as classes III, IV e V foram, respectivamente, de 17%, 30% e 7% para o CCE registaram-se valores de 13%, 11% e 23% e no CCB foram de 14%, 12% e 8%, respectivamente, figura nº25.

Os défices associados registados nesta população estão representados na figura nº26.

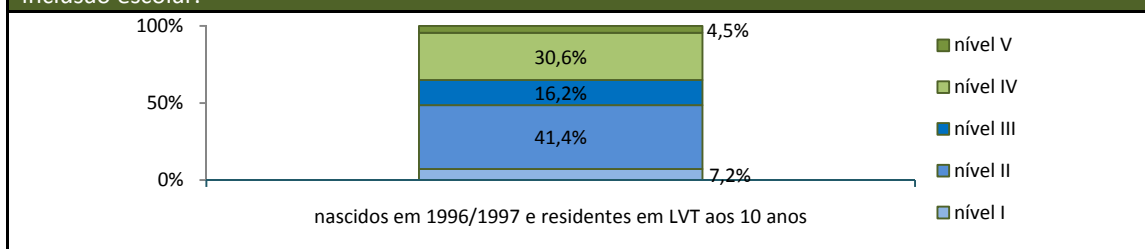
**Figura nº26 – Crianças nascidas em 1996/1997, residentes na região de LVT aos 10 anos: défices associados.**



Confirmou-se, assim, a presença de défice visual em 61,3% dos casos (grave em 12,6%), défice auditivo em 8,1% (grave em 6,3%), QI <50 em 50,5%, epilepsia em 30,4% (polimedicado e/ou com crises no mínimo mensais em 15,7%), figura nº26.

A figura nº27 refere-se aos níveis de inclusão escolar verificados nos nascidos em 1996/1997 e residentes na região de LVT aos 10 anos.

**Figura nº27 – Crianças nascias em 1996/1997, residentes na região de LVT aos 10 anos: nível de inclusão escolar.**



Assim, verificou-se que 48,6% estavam integradas em salas de Jardim de Infância (níveis I e II) (7,2% sem apoio, 41,4% com apoio), 16,2% frequentavam unidades de multideficiência integradas nas escolas de ensino regular (nível III), 30,6% frequentavam colégios de ensino especial (nível IV) e, apesar de se encontrarem em idade de escolaridade obrigatória, 4,5% não frequentavam qualquer estabelecimento de ensino, (nível V), figura nº27.

## 4.2. Análise dos resultados obtidos

### 4.2.1. Crianças com PC nascidas na região de LVT em 1996/1997 e em 2001/2002

#### 4.2.1.1. Análise da caracterização das crianças com PC nascidas na região de LVT em 1996/1997 e em 2001/2002

Neste estudo foram identificados 119 crianças com PC que tinham nascido na região de LVT em 1996/1997 e 126 casos que tinham nascido em 2001/2002. Assim, tendo por base os 72063 (1996/1997) e os 80189 (2001/2002) nadovivos em LVT, verificou-se, respectivamente, que 1,65‰ e 1,57‰ destes desenvolveram um quadro clínico de PC, tabela nº3.

Uma vez que o valor de 2‰ é o utilizado como referencia para a situação clínica de PC (Cans *et al.*, 2006), verificou-se que a pernilagem registada neste estudo se encontrava abaixo deste valor. A SCPE (2002) refere que, usualmente, as áreas geográficas com pernilagens inferiores de PC são aquelas que registam maior percentagem de casos graves, sugerindo como possível justificação a existência de dificuldades no registo das situações mais ligeiras.

Por outro lado, verificou-se na população estudada que uma elevada percentagem de crianças com PC mudaram de região de residência, confirmando-se que somente 91,6% (1996/1997) e 84,9% (2001/2002) das crianças com PC nascidas na região de LVT residiam na área aos 5 anos. Assim, colocou-se também a possibilidade de que a sinalização de todos os casos de PC possa ter sido dificultada pelo facto de LVT ser a região do país com maior número de migrantes.

Tabela nº3 – Crianças nascidas na região de LVT em 1996/1997 e em 2001/2002: situação aos 5 e 10 anos.

ano de nascimento	nadovivos	casos PC	‰	aos 5 anos			aos 10 anos		
					Nº	%		Nº	%
1996/1997	72063	119	1,65 ‰	residentes LVT	109	91,6	residentes LVT	99	83,2
				residentes fora LVT	3	2,5	residentes fora LVT	6	5,0
				falecidos	7 <sup>22</sup>	5,9	falecidos	12 <sup>23</sup>	10,1
				desconhecido	0	0	desconhecido	2	1,7
2001/2002	80189	126	1,57 ‰	residentes LVT	107	84,9			
				residentes fora LVT	10	7,9			
				falecidos	9 <sup>24</sup>	7,1			
				desconhecido	0	0			

Quanto à percentagem de crianças falecidas até perfazerem os 5 anos de idade, os valores registados nas crianças nascidas em 1996/1997 na região de LVT foram de 5,9% e de 7,9%, nos

<sup>22</sup> mais um caso falecido no ano em estudo o que corresponde a 8 casos 6,7%

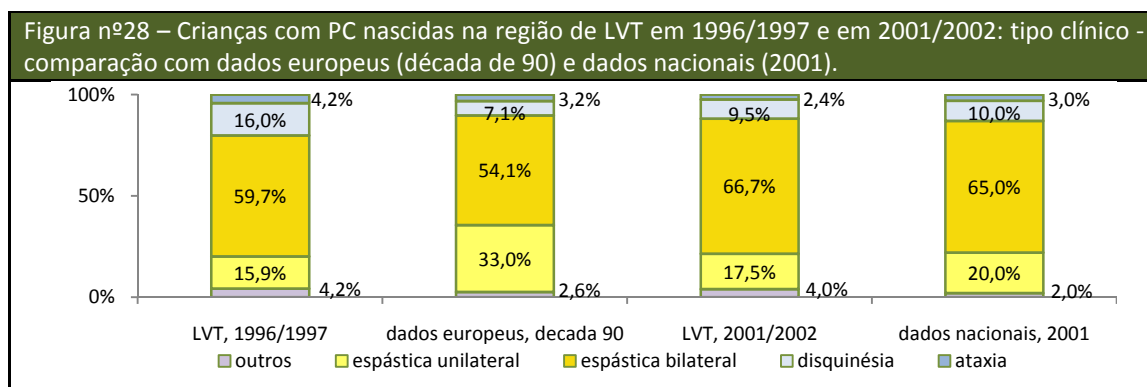
<sup>23</sup> mais um caso falecido durante o ano de avaliação o que corresponde a 13 casos – 10,9%

<sup>24</sup> mais dois casos falecidos durante o ano de avaliação o que corresponde a 11 casos – 8,7%

nascidos em 2001/2002. Aos 10 anos de idade a percentagem do primeiro grupo subiu para 10,1%, tabela nº3.

Estes valores são ligeiramente superiores aos encontrados por Hutton, Cooke e Pharoah, referidos pela SCPE (Jonhson, 2002), que registaram para esta situação clínica 5% de falecimentos até aos 5 anos de idade e de outros 5% que ocorriam entre os 5 e os 15 anos. No entanto, a SCPE registou na década de 90 uma percentagem média de 2,66% de crianças com PC que faleceram até aos 5 anos de idade, contudo, este valor representava uma amplitude elevada, sendo o valor europeu mais elevado de 6,14% (Irlanda Ocidental) e, portanto, mais próximo dos valores registados neste estudo (European Commission. DGSANCO, 2003).

A figura nº28 compara o tipo clínico registado nas crianças nascidas na região de LVT nos biénios em estudo com os dados europeus registados pela SCPE nos nascidos na década de 90 e também com os dados nacionais registados pelo PVNPC nos nascidos em 2001.



Assim, nas crianças com PC nascidas na região de LVT em 1996/1997, o tipo clínico que apresentou maior percentagem foi a PC espástica bilateral (59,7%), sendo que, nos nascidos em 2001/2002, este valor aumentou para 66,7%, figura nº28. Este acréscimo reflecte os dados da PC espástica bilateral com 2 membros afectados, registado em 10,9% dos casos de PC nascidos em 1996/1997 e que subiu para 18,3% nos nascidos em 2001/2002, anexo nº8.

A figura nº28 reflecte também um processo inverso quanto ao tipo clínico de disquinésia, com maior percentagem encontrada nas crianças com PC nascidas na região de LVT em 1996/1997 (16%), passando para apenas 9,5% nas nascidas em 2001/2002. Os dados europeus da década de 90 confirmam o registo de menor percentagem de disquinésias (7,1%) e de PC espástica bilateral (54,1%) e maior percentagem de PC espástica unilateral, atingindo nas regiões europeias estudadas 33% dos casos, anexo nº4.

No sentido de melhor caracterizar as crianças nascidas na região de LVT os anexos nº11 e 12 referem os dados relativos aos níveis de funcionalidade e aos défices associados registados

nesta população. Destes dados destaca-se, nas figuras nº29 e 30, a comparação dos níveis de funcionalidade das crianças com PC nascidas em LVT nos biénios em estudo.

Figura nº29 – Crianças com PC nascidas na região de LVT em 1996/1997 e em 2001/2002: comparação dos níveis de funcionalidade

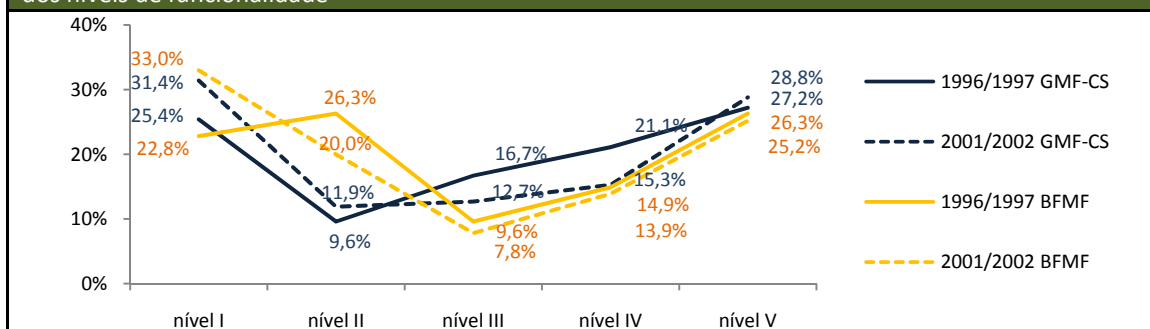
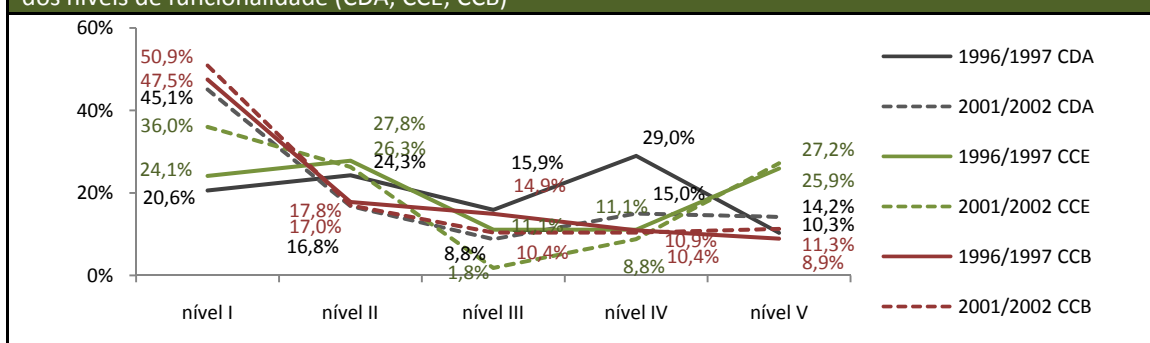
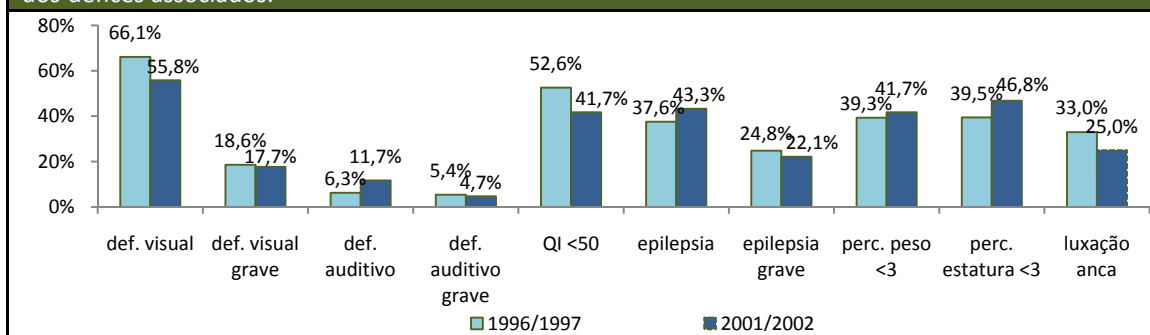


Figura nº30 – Crianças com PC nascidas na região de LVT em 1996/1997 e em 2001/2002: comparação dos níveis de funcionalidade (CDA; CCE; CCB)



Assim, em todos os sistemas de classificação aplicados, verificou-se um aumento da percentagem, quer dos casos mais ligeiros (nível I) quer dos casos mais graves (nível V), figuras nº29 e 30. Cans *et al.* (2006) referem alguns estudos que analisaram a evolução temporal dos níveis de severidade da PC confirmando esta bipolarização, no entanto, afirmam que esta tendência ainda não foi comprovada de forma consistente e generalizada.

Figura nº31 – Crianças com PC nascidas na região de LVT em 1996/1997 e em 2001/2002: comparação dos défices associados.



Relativamente aos défices associados, constatou-se na população estudada, a diminuição da percentagem de défice visual, défice auditivo grave, QI < 50, epilepsia grave e luxação da anca

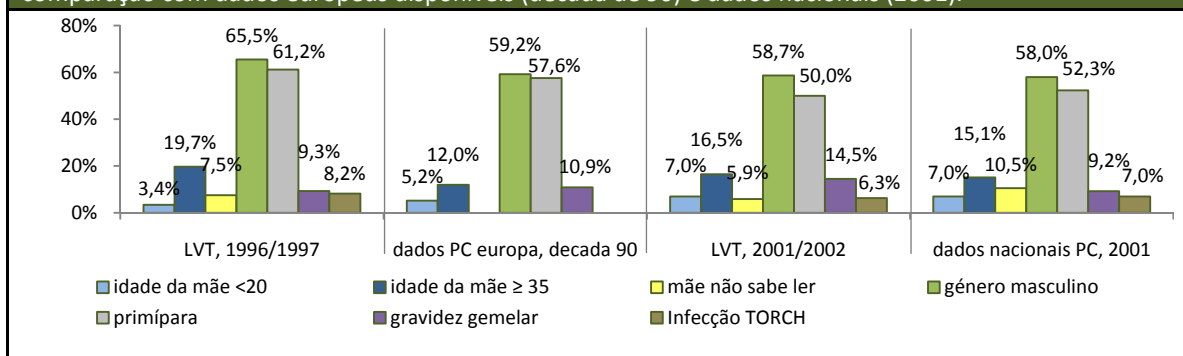
aos 5 anos, figura nº31. No entanto, quando comparadas com os dados europeus e nacionais disponíveis, estas percentagens são bastante mais altas, com uma ligeira excepção do défice auditivo registado nas crianças nascidas na região de LVT em 1996/1997 com os dados europeus da década de 90, anexo nº12.

O agravamento das percentagens de crianças com percentis de peso e estatura < 3 aos 5 anos, verificado na população estudada, aponta para a urgente necessidade de se reflectir sobre os níveis de desnutrição destas crianças, tanto mais que, como referido na figura nº30, a percentagem de crianças com graves dificuldades na alimentação, avaliada através do sistema de classificação CDA, aumentou de 10,3% dos casos registados nos nascidos em 1996/1997 para 14,2% nos nascidos em 2001/2002.

#### 4.2.1.2. Análise dos factores de risco

Stanley, Blair e Alberman (2000) referem que intervir precocemente implica aprofundar as questões sociais e de saúde pública das populações, direccionando a procura de informação para uma gama mais ampla de factores, como, por exemplo, a idade e a escolaridade das mães. Estes autores sublinham o facto de intervenções mais tardias tenderem a estar dirigidas a um só indivíduo, já em situação de doença, e recomendam que nos afastemos da ideia de uma única *causa* (por exemplo a asfixia) ou *momento* (por exemplo o parto). Referem também que, embora actuando de forma menos directa e de difícil quantificação, este tipo de abordagem permite ganhar eficácia nas estratégias preventivas.

Figura nº32 – Crianças com PC nascidas na região de LVT em 1996/1997 e em 2001/2002: factores de risco (idade materna, escolaridade, género, paridade, natureza da gravidez, infecção grupo TORCH) - comparação com dados europeus disponíveis (década de 90) e dados nacionais (2001).



Ao analisar a idade das mães, destacou-se a percentagem de mães com idade ≥ a 35 anos (19,7% - 1996/1997; 16,5% - 2001/2002), figura nº32, sendo que os dados relativos aos nascimentos em LVT nos biénios em estudo são de 12% e 15,1% respectivamente, anexo nº13.

Segundo o *European Perinatal Health Report* (EURO-PERISTAT, 2008), a gravidez tardia<sup>25</sup> está associada a maior prevalência de anomalias congénitas, hipertensão, diabetes, parto por cesariana e gravidez gemelar, representando maior risco de mortalidade e morbilidade. Este relatório confirma a tendência europeia para se ser mãe cada vez mais tarde, no entanto, refere também que estes padrões variam muito de região para região, tendo registado uma amplitude entre os 7,5% e os 24,3%.

Relativamente às mães com idade < 20 anos, verificou-se uma tendência para o seu aumento no segundo biénio estudado, passando da percentagem de 3,4% registada nos nascidos na região de LVT em 1996/1997 para 7% nos nascidos em 2001/2002. Relativamente a este último biénio sublinha-se também o facto de este valor ser superior ao registado para o total dos nadovivos na região de LVT, nomeadamente 5,5%, anexo nº13.

O *European Perinatal Health Report* (EURO-PERISTAT, 2008) alerta para o facto da maternidade precoce<sup>26</sup> poder estar na base de maiores índices de prematuridade, restrição do crescimento intra-uterino, maiores níveis de mortalidade, menor nível de cuidados pré-natais, gravidez indesejada, maus níveis de nutrição e baixo nível social das mães.

Assim, tendo em conta esta ampla gama de motivos, sublinha-se a importância de analisar a forma como a idade materna se relaciona com os outros factores de risco que também se encontram associados a esta situação clínica, tanto mais que correspondem frequentemente a maior adversidade económica e social (Stanley ; Blair ; Alberman, 2000).

Quanto aos níveis de escolaridade das mães, destacaram-se neste estudo aquelas que não sabiam ler, nomeadamente 7,5% nas mães de crianças com PC nascidas na região de LVT em 1996/1997, tendo-se registado um valor de 5,9% para o biénio de 2001/2002, figura nº32. Comparando estas percentagens com as registadas nas mães dos nadovivos na região de LVT nos anos em estudo, nomeadamente 2,2% em 1996/1997 e 1,1% em 2001/2002, encontrou-se um risco relativo para este factor de 3,8 e de 6,4 respectivamente, anexo nº13.

Dolk, Pattenden e Jonhson (2001) confirmaram a associação entre PC e o nível de escolaridade materna, ao estudarem uma população de 753 crianças com PC, nascidas em Oxford entre 1984 e 1990, relacionando-a com maior percentagem de criança com baixo ou muito baixo peso ao nascer e aos casos de PC de causa pos-neonatal. Estes autores sublinham a importância de aprofundar estes aspectos, estudando as relações entre os vários factores em

---

<sup>25</sup> mãe grávida com 35 ou mais anos

<sup>26</sup> idade <20 anos

causa, mas também tendo em conta a necessidade de acautelar as questões da equidade no acesso aos cuidados de prevenção e de apoio.

Relativamente ao género, o risco relativo encontrado para as crianças do género masculino foi de 1,8 nos nascidos na região de LVT em 1996/1997 e 1,3 para os nascidos em 2001/2002. Stanley, Blair e Alberman (2000) referem que o género masculino está mais representado em todos os estudos epidemiológicos sobre a PC e que, embora alguns deles tenham encontrado uma associação significativa entre o género e a prematuridade, esta associação não tem sido comprovada recorrentemente.

Quanto à paridade, estes autores referem maior incidência de PC nas primíparas, com um registo de 2,3 casos por 1000 nadovivos, sendo que, na presença de um segundo ou terceiro filho, este valor baixava para 2,04. Referem também que, para além do terceiro filho, esta relação se inverte com o aumento de filhos anteriores, factor que não foi analisado no presente estudo em virtude do pequeno número de situações com essa característica (Stanley ; Blair ; Alberman, 2000).

A percentagem relativa à paridade encontrada na população estudada foi de 61,2% de primíparas para o biénio de 1996/1997 e de 50% em 2001/2002, correspondendo a um risco relativo de 1,4 e 0,8 respectivamente, anexo nº13, concluindo-se assim que este tipo de associação não se revelou consistente na população estudada.

De forma contrária, os dados relativos à gemelaridade confirmaram uma percentagem de 9,3% registada nas crianças com PC nascidas em 1996/1997, aumentando para 14,5% nas nascidas em 2001/2002, figura nº32. Partindo das percentagens de 2,3% e 2,5% registadas nos nadovivos na região de LVT nos anos em estudo, verificou-se um risco relativo de 6,9 nos gémeos nascidos em 1996/1997 e de 6,5 para os gémeos nascidos em 2001/2002, anexo nº13.

Dados da SCPE relativos às décadas de 80 e 90, confirmaram o aumento da percentagem de crianças com PC que tinham nascido de gravidez gemelar, passando de 4,6% registada na década de 80 para 10% na década de 90 (Topp *et al.*, 2004). Estes autores concluíram que os gémeos tinham 4 vezes mais probabilidade de terem PC, estando esta associação relacionada também com a prematuridade e o baixo peso ao nascer.

Para além da prematuridade e/ou baixo peso à nascença, Blickstein (2002) identifica um conjunto muito vasto de factores que podem concorrer para a associação entre PC e gemelaridade, referindo-se a possíveis processos tóxicos inerentes à morte do outro embrião ou feto *in útero*, a factores como a transfusão feto-fetal, bem como ao aumento de gravidezes gemelares após recorrer a técnicas de reprodução assistida, verificado nas últimas décadas.



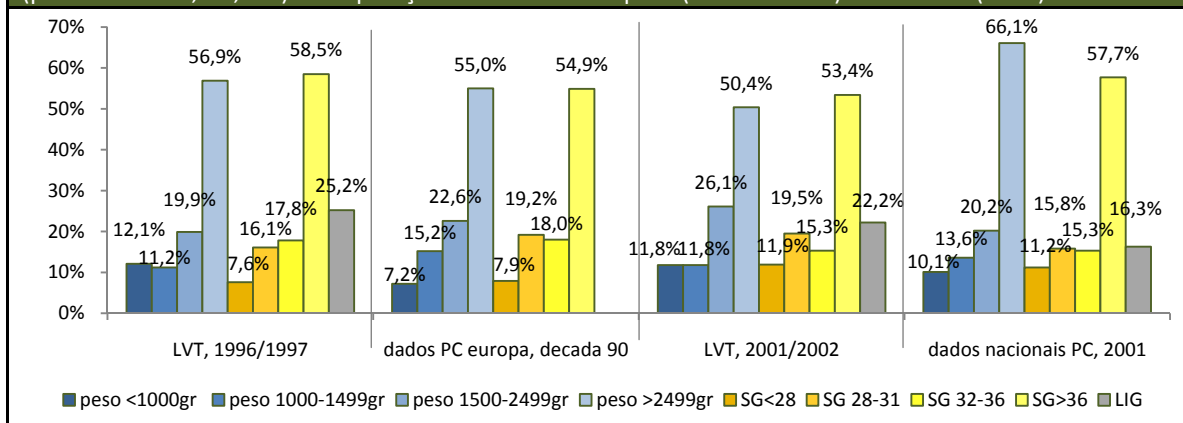
Blickstein (2002) sublinha a necessidade de melhor conhecer o que denomina de *gravidez gemelar epidémica*, que se tem vindo a registar nos países desenvolvidos, e recomenda o estudo aprofundado do processo relacional feto-materno e feto-fetal, tanto mais que se pode estar na presença de factores de confundimento de difícil controlo.

Relativamente às infecções do grupo TORCH, foi confirmada a percentagem de 8,2% para os nascidos na região de LVT, em 1996/1996, baixando para 6,3% nos nascidos em 2001/2002, figura nº32. Foram sinalizados 7 casos de infecção por CMV e 1 caso de rubéola gravídica nos nascidos em 1996/1997 e 5 casos de CMV e 1 de HIV nos nascidos em 2001/2002, confirmando a afirmação de Blickstein (2002) de que, uma vez implementada a vacinação da rubéola, a infecção por CMV assumiu o papel de agente do grupo TORCH mais frequente.

Stanley, Blair e Alberman (2000) referem que esta tipologia de infecções é frequentemente assintomática na mãe, mas com graves efeitos na criança e sublinham que a história natural da doença e os efeitos provocados por uma infecção durante a gravidez são bastante diversos daqueles que ocorrem numa mesma infecção durante a infância, as sequelas do sistema nervoso central dependem principalmente do processo de maturação cerebral do embrião ou do feto e não tanto do agente infeccioso.

A figura nº33 ilustra os dados relativos ao peso ao nascer, SG e ao facto de se ter nascido LIG.

Figura nº33 – Crianças com PC nascidas na região de LVT em 1996/1997 e em 2001/2002: factores de risco (peso ao nascer, SG, LIG) - comparação com dados europeus (década de 90) e nacionais (2001).



Comparando os dados das crianças com PC, nascidas na região de LVT em 1996/1997, com os valores europeus da década de 90, destacou-se o facto de, embora a percentagem total de recém-nascidos com peso < 2500g seja similar, a percentagem de recém-nascidos com peso < 1000g é bastante superior na região de LVT (12,1%), figura nº33. No entanto, o peso ao nascer é um factor com forte associação com aspectos sociais e dependendo das práticas de cuidados neonatais, pelo que se torna difícil a comparação entre diferentes populações (Stanley ; Blair ; Alberman, 2000).

Os dados estudados confirmaram nos nascidos na região de LVT no biénio de 1996/1997 um risco relativo de 58,7 para um peso ao nascer < 1000g, 31,9 para peso entre 1000 e 1499g e de 5 para as situações entre 1500 e 2499g. Os valores de risco relativo encontrados para os mesmos grupos em estudo nos nascidos em 2001/2002 foram de 57,2; 35,6; 7,5 respectivamente, sublinhando-se o aumento registado nos dois últimos grupos, anexo nº10.

Conforme referido por Stanley, Blair e Alberman (2000), a associação entre PC e peso ao nascer é bastante conhecida: o risco de PC aumenta à medida que o peso ao nascer diminui. Uma vez que se trata de um dado de fácil obtenção, esta associação tem sido estudada ao longo de décadas, existindo registos que comprovam o seu progressivo aumento.

De uma forma mais directa, o peso ao nascer está relacionado com dois factores: semanas de gestação e crescimento intra-uterino. A figura nº33 ilustra também a elevada percentagem de crianças com PC que nasceram prematuramente: 41,5% das crianças com PC nascidas em 1996/1997, aumentando para 46,6% nas nascidas em 2001/2002, destacando-se aquelas que nasceram com menos de 32 SG que registaram as percentagens de 23,7% (1996/1997) e de 31,4% (2001/2002).

Segundo Stanley, Blair e Alberman (2000), o risco relativo encontrado nesta associação supera o encontrado com qualquer um dos outros factores, sendo que o risco de PC aumenta inversamente com as SG dos nadovivos.

Assim, o risco relativo encontrado para a prematuridade confirmou esta afirmação, nomeadamente para os nadovivos de 1996/1997 que nasceram com < 28 SG o risco relativo registado foi de 34,8, nos nascidos com 28-31 SG foi de 25,2 e nos nascidos de 32-36 SG foi de 5,8. Os valores encontrados para estas mesmas classes nos nadovivos em 2001/2002 foram de 74,1; 52,6 e 4,9 respectivamente (anexo nº14), sublinhando-se o aumento registado nas duas primeiras categorias.

Diferentes estudos confirmam o aumento da proporção de crianças com PC que nasceram prematuramente. Stanley, Blair e Alberman (2000) identificam dois processos alternativos que podem explicar estes dados: o aumento de crianças com PC que nasceram prematuras reflecte o aumento de sobreviventes de nadovivos de extrema prematuridade, cujo cérebro já estava lesado na altura do nascimento devido a factores pré-natais ou, como processo alternativo, as lesões são pós-natais e resultantes da vulnerabilidade do prematuro a complicações frequentes nestas situações. Assim, torna-se necessário analisar a relação entre os dados relativos à prematuridade e outros factores de risco.

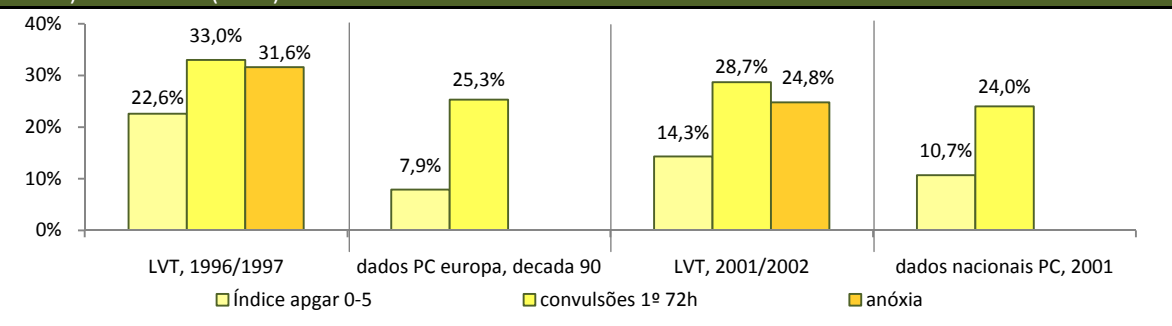
No entanto, sublinha-se também que, embora a prematuridade seja um factor com elevada expressão na etiologia da PC, se continuam a verificar percentagens elevadas de crianças com PC que nasceram de termo. Este estudo registou nos nascidos em 1996/1997 na região de LVT uma percentagem de 58,5% de crianças com PC que nasceram de termo e de 53,7% nos nascidos no biénio de 2001/2002 (figura nº33), pelo que se sublinha a importância de se continuar a estudar os processos etiológicos no recém-nascido de termo.

Crianças nascidas LIG têm um risco aumentado de desenvolver PC (Stanley ; Blair ; Alberman, 2000). Segundo estes autores, este facto pode estar relacionado com aspectos inerentes ao feto, à mãe ou à placenta e pode ter na base diferentes processos: ou a restrição do crescimento intra-uterino é devida ao facto da criança já ter uma alteração neurológica, ou, inversamente, o facto de a criança apresentar uma restrição do seu crescimento torna-a mais vulnerável a outros factores adversos que possam ocorrer durante a gravidez ou no parto, ou ainda, um ou vários factores estão, concomitantemente, na origem quer da restrição do crescimento intra-uterino, quer na génese do quadro clínico de PC.

As percentagens de recém-nascidos LIG verificadas neste estudo demonstraram valores similares nas crianças nascidas nos dois biénios estudados, respectivamente 25,2% em 1996/1997 e 22,2% em 2001/2002, no entanto estes valores são relativamente superiores aos encontrados pelo PVNPC nos dados nacionais de 2001, designadamente 16,3%, figura nº33.

A figura nº 34 ilustra as percentagens encontradas relativamente ao índice de Apgar, ao registo de convulsões nas primeiras 72h de vida. Quando os dados o permitiram, estas duas variáveis foram também analisadas em associação, conforme já definido para a variável anóxia.

Figura nº34 – Crianças com PC nascidas na região de LVT em 1996/1997 e em 2001/2002: factores de risco (Índice de Apgar, convulsões nas 1ª 72 horas de vida e anóxia) - comparação com dados europeus (década de 90) e nacionais (2001).



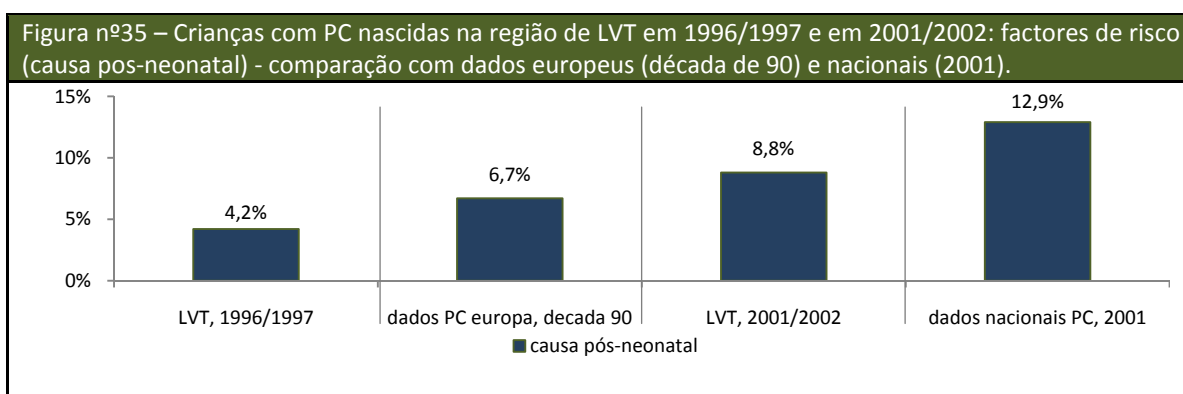
Comparando os valores registados nos nascidos em LVT em 1996/1997 e em 2001/2002, confirmou-se uma diminuição nas percentagens registadas nestas variáveis, quer olhadas individualmente, quer em associação na variável *anóxia*, figura nº34.

Olhando isoladamente os dados destas duas variáveis, relativos aos nascidos na região de LVT nos biénios em estudo, confirmaram-se valores bastante mais elevados do que os registados quer na Europa (década de 90), quer a nível nacional (2001), anexo nº11.

Stanley, Blair, e Alberman (2000) referem o *US National Collaborative Perinatal Project*, que estudou o papel da encefalopatia neonatal na génese da PC, associando-a a um conjunto de eventos ocorridos nos primeiros dias de vida: prolapso do cordão umbilical, hemorragia uterina massiva, parto prolongado e/ou traumático devido a incompatibilidade feto-pélvica ou inadequada apresentação fetal e a situações de *shock* materno, com causas que podem incluir ruptura uterina, infeções, complicações cardíacas ou trauma. No entanto referem também que a sua leitura deverá ser feita de forma cautelosa, uma vez que os termos *Anóxia* e *Encefalopatia Hipóxico-Isquémica* têm sido utilizados de forma vaga.

Contudo, conforme já referido, nos países desenvolvidos as situações de encefalopatia hipóxico-isquémica parecem estar relacionadas com apenas 10% de todos os casos de PC (Stanley ; Blair ; Alberman, 2000), pelo que as percentagens registadas neste estudo encontravam-se acima deste valor.

Quanto às situações de causa pos-neonatal, a amplitude temporal da idade do insulto registada neste estudo foi de 1 e 34 meses. Conforme ilustrado na figura nº35, os casos de PC em que foi identificado este tipo de causa duplicaram nos dois biénios estudados, passando de 4,2% nos nascidos na região de LVT em 1996/1997 para 8,8% registado em 2001/2002.



Estes dados são de grande relevância uma vez que muitas destas situações são evitáveis e que, frequentemente, se encontram associadas a défice neuromotor grave, com múltiplos défices associados (cognitivo, visual grave, auditivo grave e epilepsia) (Parkes, 2005).

Os dados da SCPE relativos a 1976-90 registaram uma percentagem média de 7,7% de casos de PC com causa pos-neonatal identificada, verificando-se nas regiões europeias estudadas uma amplitude entre 13% (Isère -França) e 4% (Escócia - Reino Unido) (Cans *et al.*, 2004). O valor

européu encontrado para a década de 90 foi de 6,7% e a percentagem relativa ao todo nacional no ano de 2001 foi bastante mais alta, nomeadamente 12,9%, figura nº35.

Cans *et al.* (2004) referem a dificuldade em obter informação relativa ao número de casos de PC de causa pos-neonatal devido ao facto de grande parte dos estudos de base populacional excluïrem estas situações, tornando-se assim muito difícil obter estimativas e avaliar tendências temporais.

#### 4.2.1.3. Relação entre factores de risco e tipo clínico

Analisando as relações entre os diferentes factores de risco, bem como, a associação destes com o tipo clínico, foi possível encontrar algumas associações estatisticamente significativas, em algumas destas associações não foi possível preencher todos os critérios de aplicabilidade, pelo que estas se encontram assinaladas, tabela nº4.

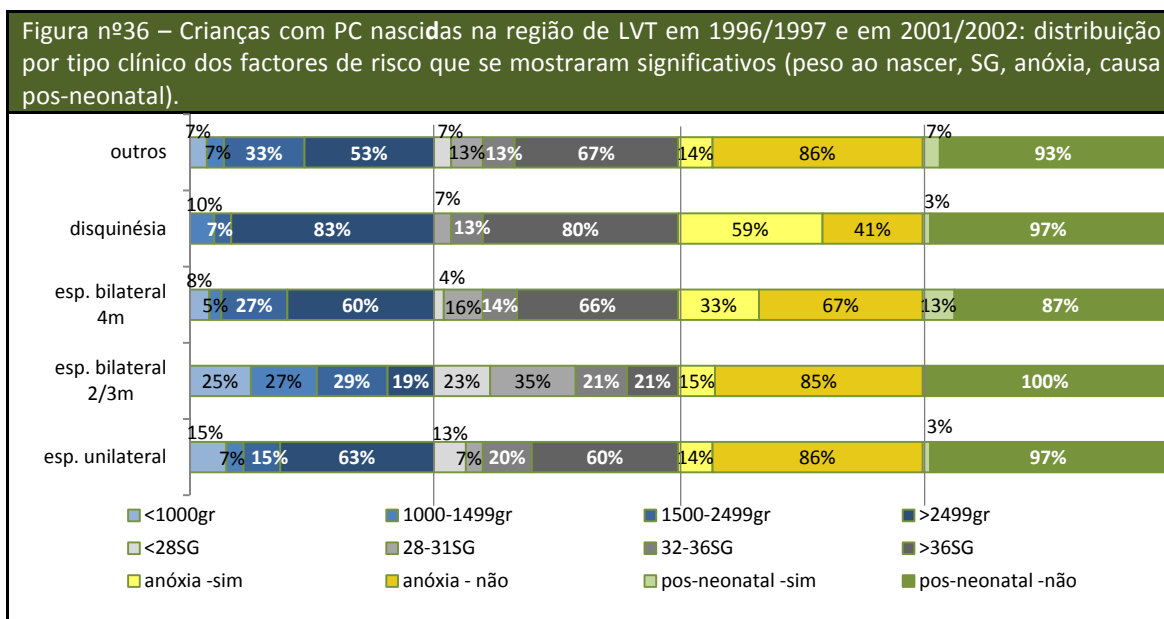
Tabela nº4 – Crianças com PC nascidas na região de LVT em 1996/1997 e em 2001/2002: relação entre tipo clínico / factores de risco e entre os diversos factores de risco.											
	Tipo clínico	idade da mãe	instrução da mãe	paridade	gravidez gemelar	género	infecção TORCH	peso nascer	LIG	SG	anóxia
idade da mãe	– *										
instrução da mãe	– *	– *									
paridade	– *	* p,000	– *								
gravidez gemelar	– *	– *	** p,026	– **							
género	– *	– *	– *	– **	– **						
Infecção TORCH	– *	a)* p,001	** p,046	– **	– **	– **					
peso nascer	a)* p,000	– *	– *	– *	a)* p,000	* p,020	– *				
LIG	– *	– *	– **	– **	– **	– **	– **	* p,000			
SG	a)* p,000	– *	– *	– *	a)* p,000	– *	a)* p,011	a)* p,000	* p,030		
anóxia	* p,000	– *	– **	** p,003	– **	– **	– **	* p,001	– **	* p,001	
causa pos-neonatal	a)* p,021	– *	– **	** p,030	– **	– **	– **	– *	– **	– *	** p,007

a) não foram reunidas as condições de aplicabilidade

\* Qui-quadrado \*\* Fisher's Exact Test

Nas crianças com PC nascidas na região de LVT nos biénios 1996/1997 e 2001/2002 encontrou-se associação estatisticamente significativa entre o tipo clínico e os factores de risco peso ao nascer, SG, anóxia e o facto de se ter registado uma causa pos-neonatal, tabela nº4.

Na figura nº36 é possível verificar a distribuição por tipo clínico das percentagens relativas aos factores de risco que se mostraram significativos.



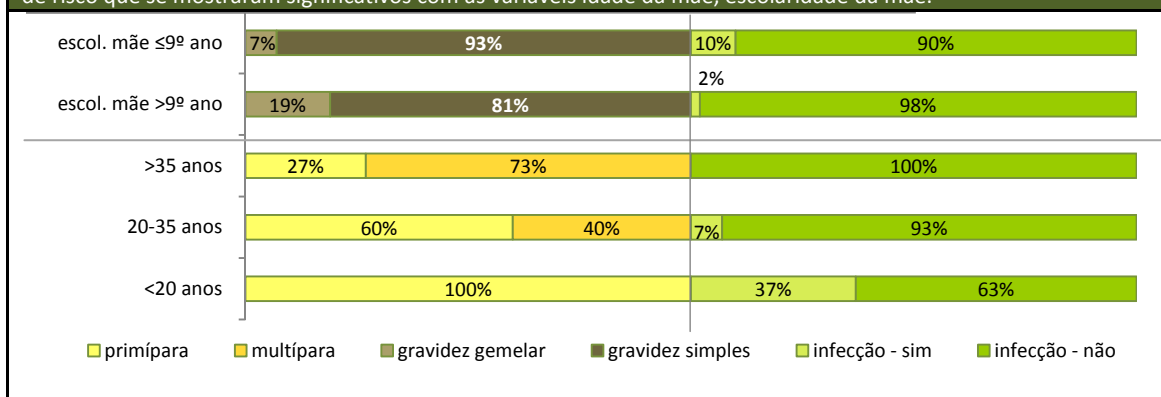
Assim, destacou-se maior percentagem de PC espástica bilateral (2/3 membros) nas crianças que nasceram com peso < 2500g e/ou com < 36 SG, com maior relevância para as que nasceram com peso < 1500g e nas que nasceram com menos de 32 SG, figura nº36. Krägeloh-Mann (2000) sublinha a importância da prematuridade na génese da PC e referencia diferentes estudos que associam a prematuridade com o quadro clínico de PC espástica bilateral com 2 membros afectados.

Na população estudada confirmou-se também maior percentagem de anóxia (59%) nos casos que registaram um quadro clínico de disquinésia, sublinhando-se também a percentagem de 33% registada nos quadros de PC espástica bilateral (4 membros), figura nº36. Embora os padrões etiopatológicos dos nadovivos de termo sejam bastante diversos, os quadros clínicos de disquinésia raramente se verificam em crianças que nasceram prematuras, a presença desta forma clínica de PC tem-se mostrado frequentemente associada a situações de anóxia grave, registadas em crianças que nasceram de termo (Krägeloh-Mann, 2000).

Nas crianças com PC espástica bilateral (4 membros) destacou-se também que em 13% dos casos foi identificada uma causa pos-neonatal, figura nº36.

A figura nº37 ilustra as distribuições percentuais das variáveis que se mostraram significativas para os factores de risco idade e escolaridade da mãe.

Figura nº37 – Crianças com PC nascidas na região de LVT em 1996/1997 e em 2001/2002: distribuição dos factores de risco que se mostraram significativos com as variáveis idade da mãe, escolaridade da mãe.



Assim, quanto à idade materna, destacou-se a percentagem de 37% de casos que registaram uma infecção do grupo TORCH verificada nas mães com idade < 20 anos. Quanto ao nível de escolaridade materna, sublinha-se, para a mesma variável, o valor de 10% registado nas mães com menor nível de instrução, bem como, nas mães com mais elevado nível de instrução, o facto de se ter registado uma percentagem superior de gémeos (19%).

Este último dado confirma a tendência referida pelo EURO-PERISTAT (2008) relativamente ao actual aumento de gravidezes gemelares em mães com maior nível de instrução.

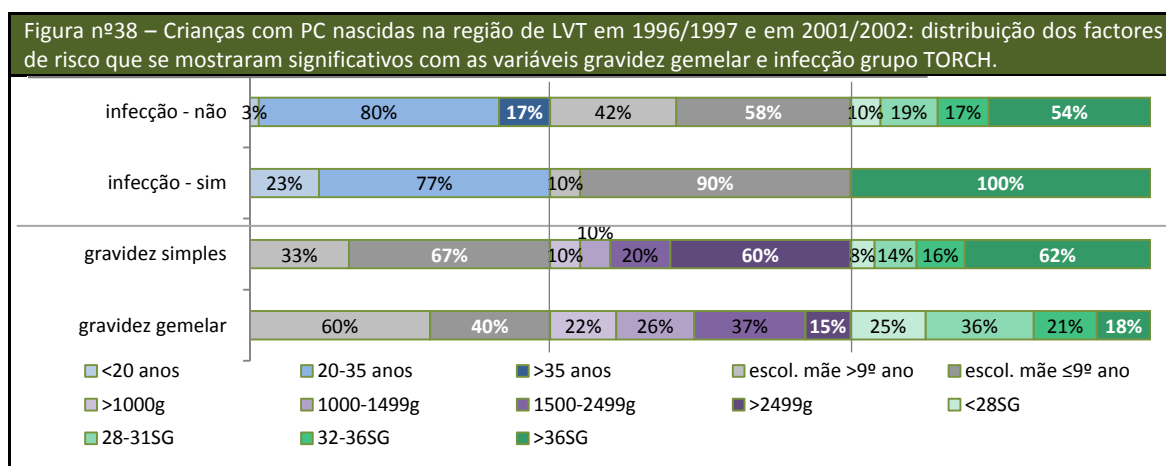
Conforme já referido, na década de 80 Dolk, Pattenden e Jonhson (2001) registaram a associação entre PC e baixo nível de escolaridade materna, relacionando-o com maior percentagem de criança com baixo ou muito baixo peso ao nascer. No entanto, este tipo de associação não foi confirmado em estudos efectuados em décadas posteriores.

Uma vez que se tem constatado nas últimas décadas o aumento de gravidez gemelar, associada a gravidez tardia e a níveis de instrução materno mais elevados (EURO-PERISTAT, 2008), analisou-se neste estudo a relação entre estas variáveis. Assim, na população estudada não se verificou associação significativa entre as variáveis idade das mães e gemelaridade, mas sim entre escolaridade da mãe e gemelaridade, tabela nº4.

Por outro lado, uma vez que tem sido referenciada a associação entre a gravidez induzida e o aumento de gémeos verificado nas últimas décadas (Topp *et al.*, 2004), analisou-se da relação entre a variável gravidez induzida e o nível de escolaridade da mãe, tendo-se constatado que a percentagem de gravidezes induzidas era bastante mais alta nas mães com nível de instrução de 12 ou mais anos (11%), verificando-se em apenas 4% das mães com formação até ao 9º ano. Desta forma, levantou-se a possibilidade de que dificuldades no acesso a técnicas de indução da gravidez nas mães com menor nível de instrução possam contribuir para interferir na já referida tendência verificada nos anos 80 por Dolk, Pattenden e Jonhson (2001).

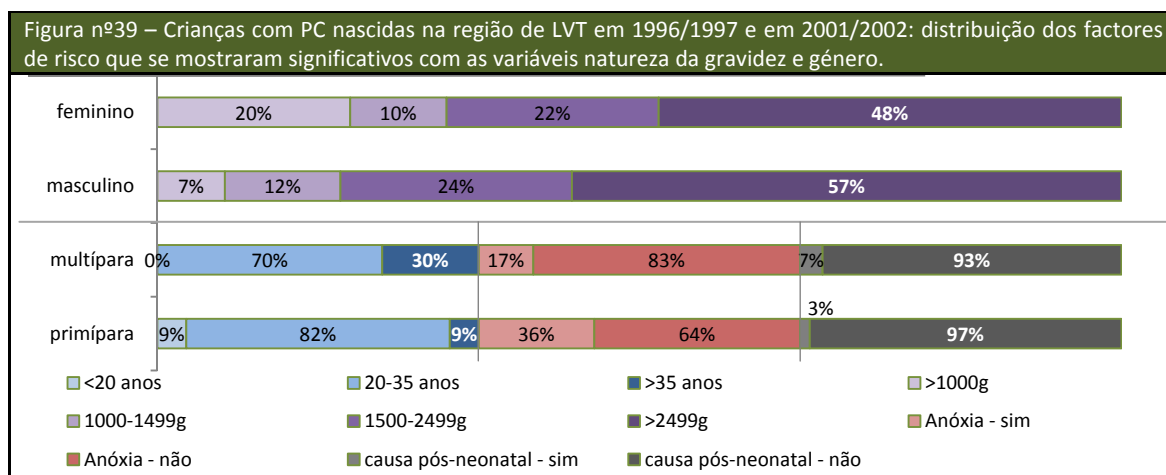
No entanto, é necessário acautelar o facto de que se está perante um conjunto de variáveis que interagem entre si e, portanto, levantando possibilidade de processos de enviesamento que não foram acautelados neste estudo.

A figura nº38 ilustra as distribuições percentuais das variáveis que se mostraram significativas para os factores de risco gravidez gemelar e o facto de se ter registado uma infecção do grupo TORCH durante a gravidez.



Assim, registou-se para a variável gravidez gemelar a sua relação natural com peso ao nascer e SG, bem como, de acordo com o referido anteriormente, o nível de escolaridade das mães, confirmando-se que 60% das mães que registaram gravidez gemelar tinham escolaridade > 9º ano. Quanto ao factor infecção do grupo TORCH, destacou-se o facto de 23% destas crianças terem mães com idade < 20 anos, figura nº38.

A figura nº39 ilustra as distribuições percentuais das variáveis que se mostraram significativas com os factores de risco natureza da gravidez e género da criança.

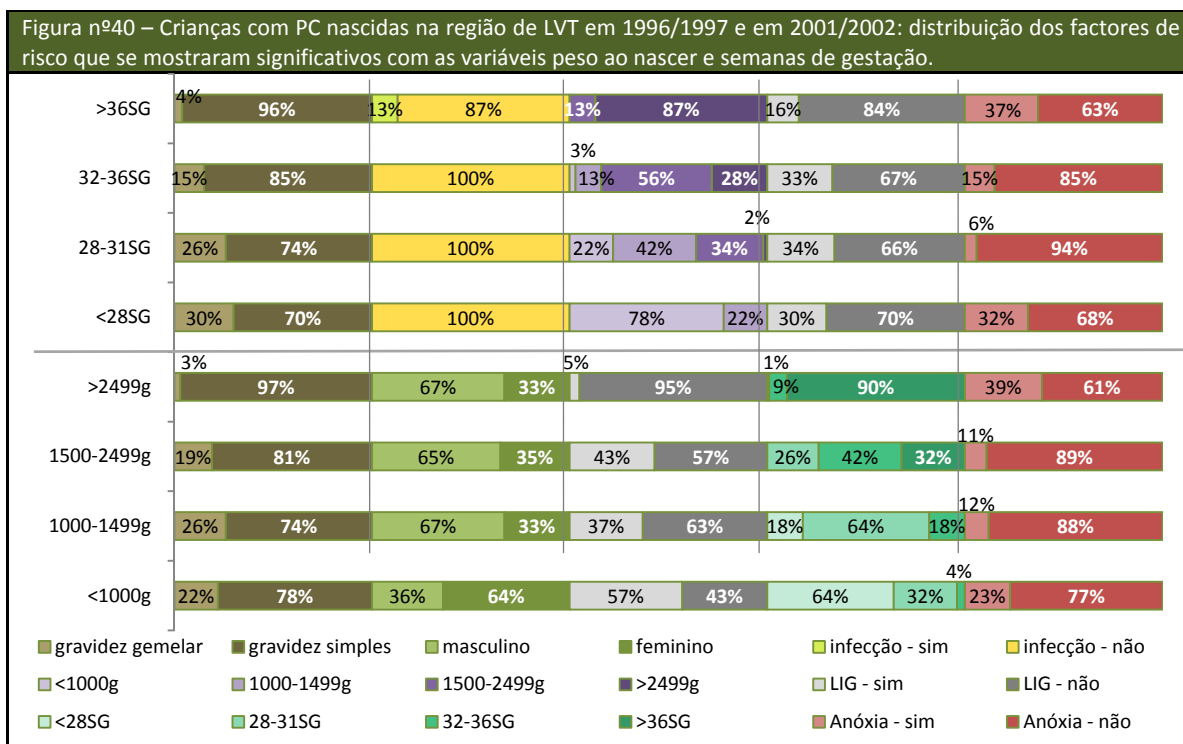


Assim, quanto à natureza da gravidez, destacou-se a percentagem de 36% de recém-nascidos que registaram anóxia, verificada nas primíparas, sendo que este valor foi de 17% nas



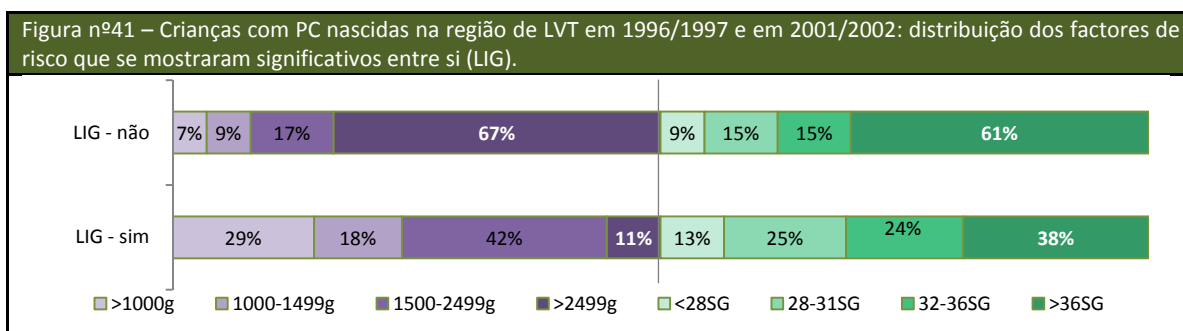
múltiparas. Relativamente ao género da criança, o único factor de risco que se mostrou significativo foi o peso ao nascer com 52% das crianças do género feminino a nascerem com peso < 2500g, sendo que 20% nasceram com peso < 1000g, figura nº39.

A figura nº40 ilustra a distribuição percentual registada nos factores de risco que se mostraram significativos com as variáveis peso ao nascer e semanas de gestação.

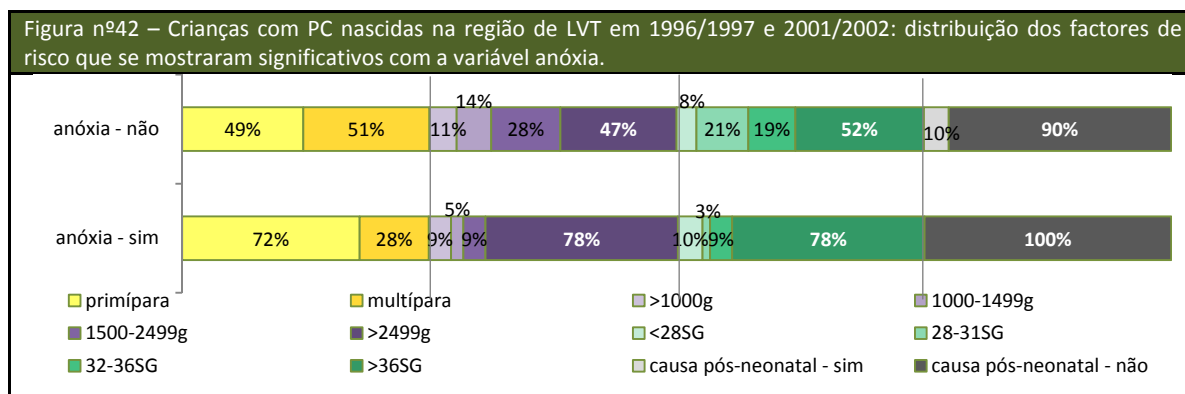


Para além da relação natural entre as duas variáveis e entre estas variáveis e gravidez gemelar, género e o facto de se nascer LIG, destacaram-se nas crianças que nasceram de termo as percentagens registadas das variáveis infecção do grupo TORCH (13%) e anóxia (37%). Para esta última variável, registaram-se também valores consideráveis nas crianças que nasceram com < 28 SG (32%) e nas que nasceram com peso < 1000g (23%), figura nº40.

Relativamente à variável LIG, destacou-se a sua relação com nascer com peso < 2500g e com o facto de se nascer prematuro, conforme é possível verificar na figura nº41.

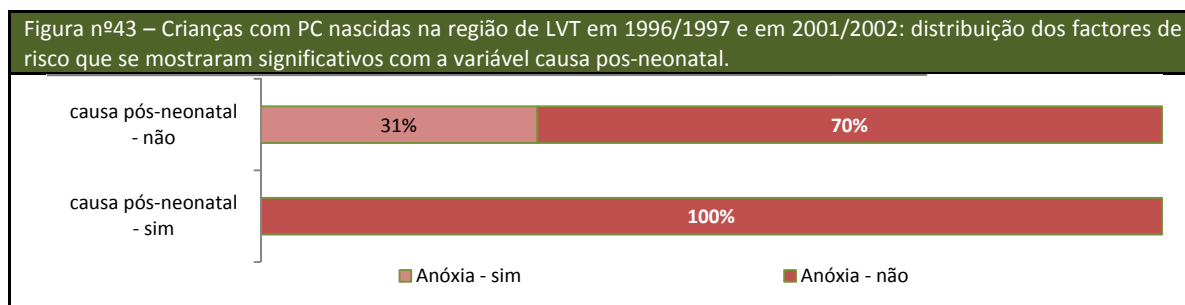


A figura nº42 ilustra a distribuição dos factores de risco que se mostraram significativos relativamente à variável anóxia.



Assim, relativamente a este factor, sublinha-se a percentagem de 72% de primíparas registada nas crianças que tiveram anóxia, bem como, a maior percentagem de crianças de termo (78%) e nas que nasceram com peso > 2499g, figura nº42.

A figura nº43 refere-se à distribuição da única variável que se mostrou estatisticamente significativa com o facto de se ter registado uma causa pos-neonatal.



Assim, as situações de causa pos-neonatal encontravam-se todas situadas nas crianças que não tinham registado anóxia no período perinatal, como seria expectável, figura nº43.

Cans *et al.* (2004), ao analisarem os dados da SCPE (1976-90) relativos aos casos de PC com causa pos-neonatal identificada, embora tenham encontrado uma maior percentagem destas situações nas crianças que tinham nascido com peso < 2500g, também não encontraram associação estatisticamente significativa com as variáveis peso ao nascer e SG.

O conjunto da análise efectuada aos factores de risco registados nas crianças com PC, nascidas na região de LVT nos biénios em estudo, reflecte a complexa relação dos processos causais que estão na génese desta situação clínica, como referido por Stanley, Blair e Alberman (2000), que definiram o conceito de *processos causais* como uma sequência de eventos ou circunstâncias que resultam em determinada condição ou doença significativa, na qual os efeitos de cada factor dependem da presença de um outro factor.

#### 4.2.1.4. Relação entre os factores de risco e os níveis de funcionalidade

Analisada a relação entre os vários factores de risco e os níveis de funcionalidade das crianças com PC, encontraram-se algumas associações significativas representadas na tabela nº5.

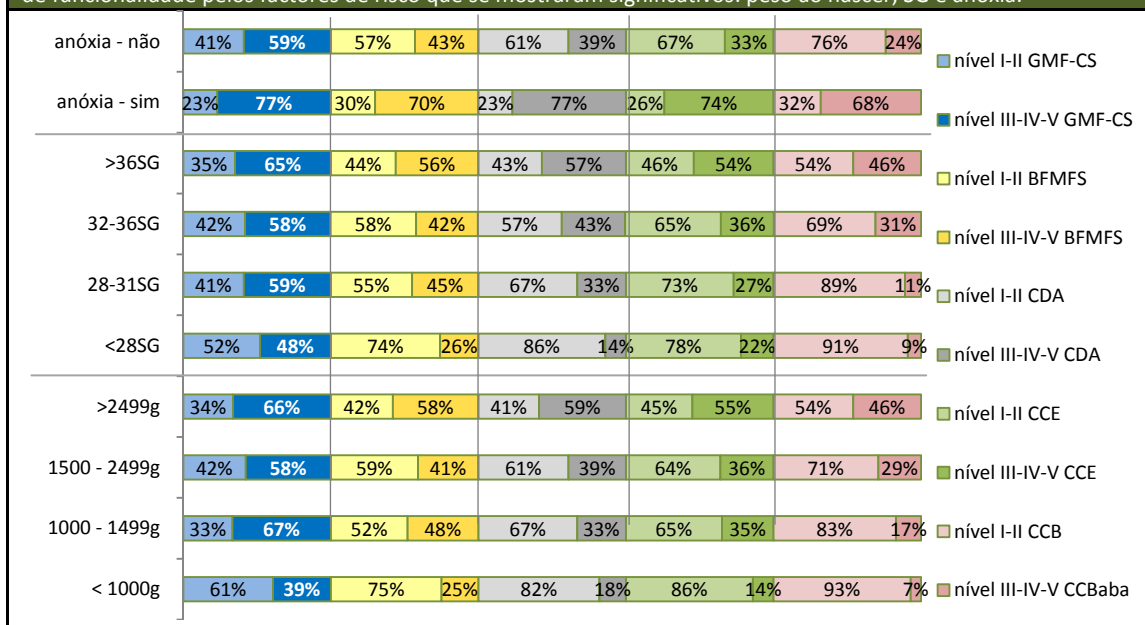
Tabela nº5 – Crianças com PC nascidas na região de LVT em 1996/1997 e em 2001/2002: relação entre factores de risco / funcionalidade.

	género	idade da mãe	Instrução da mãe	paridade	gravidez gemelar	Infecção TORCH	peso nascer	LIG	SG	anóxia	causa pos neonatal
GMF CS	— **	— *	— *	— **	— *	— **	— *	— *	— *	** P,015	— **
BFMF	— *	— *	— *	— **	— *	— **	* p,009	— **	* p,046	** P,001	— **
CDAlimentação	— **	— *	— *	— **	— **	— **	* p,000	— **	* p,000	** P,000	— **
CCExpressão	— **	— *	— *	— **	— *	** P,031	* p,000	— *	* p,002	** P,000	— **
CCB baba	— **	— *	— *	— **	— **	— *	* p,000	— **	* p,000	** P,000	— *

\* Qui-quadrado \*\* Fisher's Exact Test

Assim, destacaram-se as variáveis peso ao nascer, SG e anóxia, confirmando as situações de maior gravidade nas crianças com peso ao nascer > 2499g, nas que nasceram de termo e nas que registaram anóxia, estando ilustrada na figura nº44 a sua distribuição percentual.

Figura nº44 – Crianças com PC nascidas na região de LVT em 1996/1997 e em 2001/2002- distribuição dos níveis de funcionalidade pelos factores de risco que se mostraram significativos: peso ao nascer, SG e anóxia.



Himmelman *et al.* (2005) estudaram as crianças nascidas na Suécia entre 1991 e 1998 e encontraram o mesmo tipo de associação: as crianças nascidas de termo e com eventos relevantes no período peri/neonatal apresentavam um nível mais grave no GMF-CS.

Quanto ao controlo da baba, Leonard e Kubba (2006) referenciam dados de Blasco e Allaire, 1992 e de Tahmasseli e Curzon, 2003, que encontraram percentagens muito díspares para a capacidade de controlo da baba de crianças com défice neuromotor, nomeadamente entre 10% e 60%. Assim, estes autores referem que, frequentemente, estes dados estão subestimados e alertam para o facto de que, embora babar seja aparentemente desvalorizado, corresponde a um impacto acentuado na criança, cuidadores e família.

#### 4.2.1.5. Relação entre os factores de risco e os défices associados

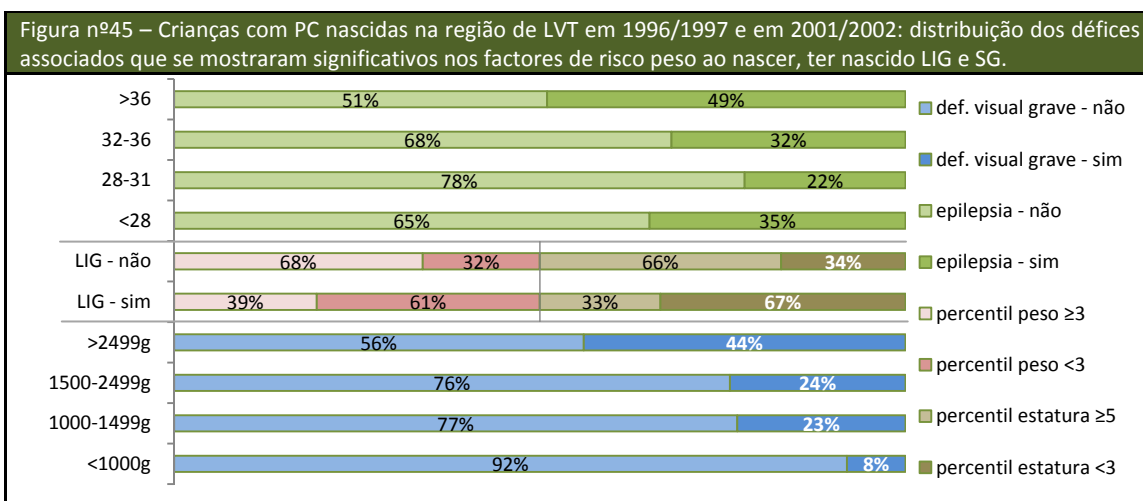
Foi também analisada a relação entre os vários factores de risco e os défices associados registados no total das crianças nascidas em LVT nos dois biénios em estudo, destacando-se as variáveis infecção do grupo TORCH, peso ao nascer, ter nascido LIG, SG e anóxia, tabela nº6.

Tabela nº6 – Crianças com PC nascidas na região de LVT em 1996/1997 e 2001/2002: relação entre factores de risco / défices associados.											
	género	idade da mãe	Instrução da mãe	paridade	gravidez gemelar	Infecção TORCH	peso ao nascer	LIG	SG	anóxia	causa pos neonatal
def. visual grave	— **	— *	— *	— **	— *	— **	* p,009	— **	— **	** p,002	— **
def. auditiva grave	— **	— *	— *	— **	— *	— **	— *	— **	— **	— **	— **
QI <50	— **	— *	— *	— **	— **	** P,010	— *	— **	— **	** p,032	— **
epilepsia	— **	— *	— *	— **	— *	** P,012	— *	— **	a)** p,013	** p,001	— **
percentil do peso	— **	— *	— *	— **	— **	— **	— *	** p,002	— **	— **	— **
percentil da estatura	— **	— *	— *	— **	— **	— **	— *	** p,001	— **	— **	— **
luxação da anca	— **	— *	— *	— **	— **	— **	— *	— **	— **	** p,001	— **

a) não foram reunidas as condições de aplicabilidade

\* Qui-quadrado \*\* Fisher's Exact Test

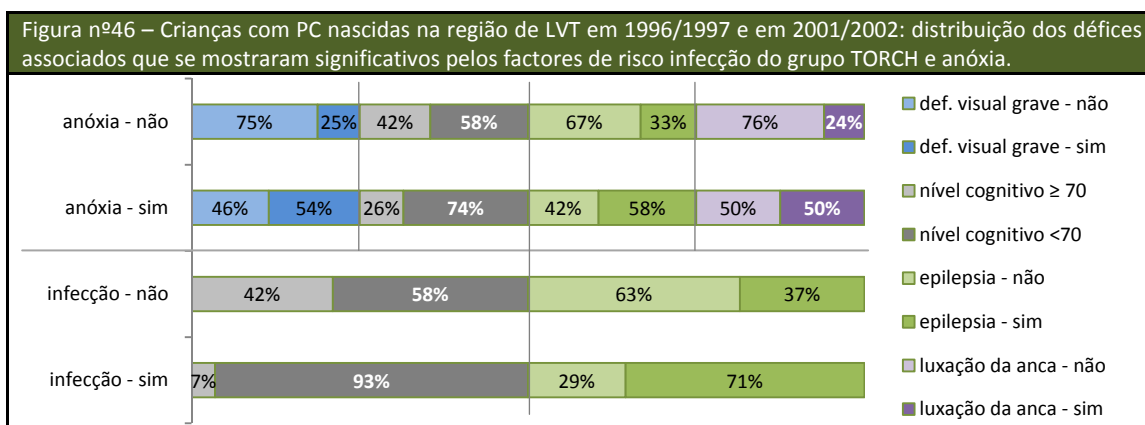
A figura nº45 ilustra a distribuição percentual para as variáveis peso ao nascer, LIG e SG.



Quanto ao peso ao nascer, registou-se maior percentagem de défice visual grave nas crianças que nasceram com peso > 2499g (44%). As crianças que nasceram LIG mantinham aos 5 anos maior percentagem de percentil < 3 no peso (61%) e na estatura, (67%), figura nº45.

No que se refere às SG, registou-se a presença de epilepsia em 49% das crianças que nasceram de termo, bem como, uma percentagem de 35% nas crianças que nasceram com < 28 SG, figura nº45. O já referido estudo de Himmelmann *et al.* (2005), partindo de crianças nascidas na Suécia entre 1991 e 1998, verificou uma associação significativa entre um maior número de défices associados e o facto de as crianças terem nascido com < 28 SG.

A figura nº46 ilustra a distribuição percentual dos défices associados registados para as variáveis infecção do grupo TORCH e anóxia.



Assim, relativamente às Infecções do grupo TORCH, verificou-se na população estudada que a quase totalidade das crianças tinham défice cognitivo (93%) e que uma elevada percentagem tinham epilepsia (71%), figura nº46.

Na população estudada verificou-se também a associação entre anóxia e um conjunto relevante de défices associados: 54% das crianças com anóxia registavam défice visual grave, 74% apresentava défice cognitivo, 58% tinham epilepsia e 50% apresentavam luxação da anca aos 5 anos de idade, figura nº46.

#### 4.2.1.6. Relação entre os factores de risco e severidade

O *Major and Chronic Diseases – Report 2007*, (European Commission. DGHC, 2008) recomenda o desenvolvimento de esforços por forma a poder avaliar de forma *standardizada* os níveis de severidade da PC.

No sentido de levar a cabo esta complexa tarefa, a SCPE (Jonhson, 2002), ao estudar crianças europeias com PC, nascidas nas décadas de 70-90, utilizou dois indicadores (QI < 50 e não

andar). Este estudo refere que 20,2% destas crianças cumpriram estes dois critérios, variando estas percentagens entre 12,5% (Gelderland, Holanda) e 29,9% (Isere, França).

Mais recentemente, em 2004, a SCPE agregou mais dois indicadores, passando a avaliar o nível de severidade através de um conjunto de quatro variáveis: não andar (nível III, IV e V do GMF-CS); QI < 50; epilepsia; défice visual grave (Cans *et al.*, 2004). Desta forma, no sentido de avaliar o nível de severidade da PC, adoptaram-se neste estudo estes quatro indicadores.

Assim, na população estudada, verificou-se que apenas 34,6% das crianças não apresentavam qualquer um dos indicadores de severidade; 20,9% apresentavam um deles; 17,9% dois; 15% registaram três e 11,7% apresentavam os quatro (40,7% das crianças deste último grupo faleceu antes dos 5 anos de idade).

Foi também analisada a relação entre tipo clínico, factores de risco e o registo de pelo menos um indicador de severidade. Quanto à relação entre tipo clínico e severidade registou-se um valor de  $p = ,000$ , no entanto, não se verificaram todas as condições de aplicabilidade para o  $\chi^2$ , relativamente aos factores de risco constataram-se valores significativos para as variáveis infecções do grupo TORCH, peso ao nascer e anóxia. Embora não se tenha verificado associação significativa para a variável SG em quatro classes, quando agrupada em crianças que nasceram de termo e pretermo, verificou-se um valor de  $p = ,026$ , tabela nº7.

Tabela nº7 – Crianças com PC nascidas na região de LVT em 1996/1997 e em 2001/2002: relação entre severidade / factores de risco.

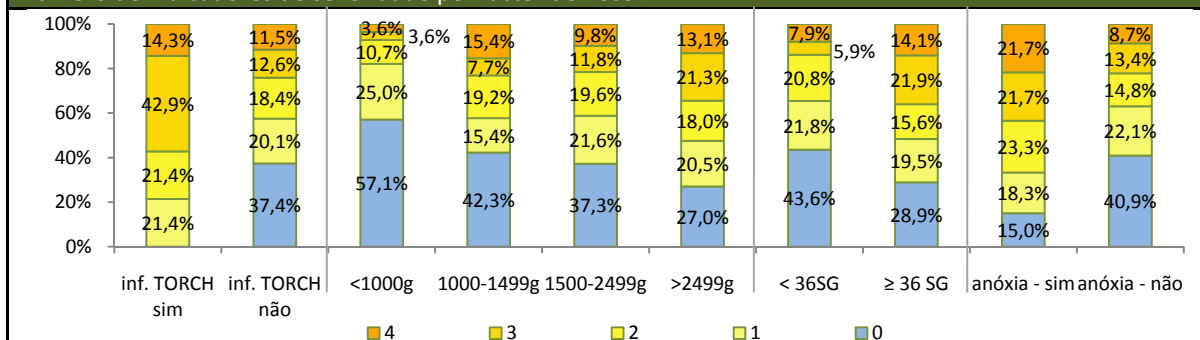
	tipo clínico	género	idade da mãe	instrução da mãe	paridade	gravidez gemelar	Infecção TORCH	peso nascer	LIG	SG	termo / pretermo	anóxia	causa pos-neonatal
severidade	a)* p,000	** —	** —	** —	** —	** —	** p,000	* p,017	** —	* —	** p,026	** p,000	** —

a) não foram reunidas as condições de aplicabilidade

\* Qui-quadrado \*\* Fisher's Exact Test

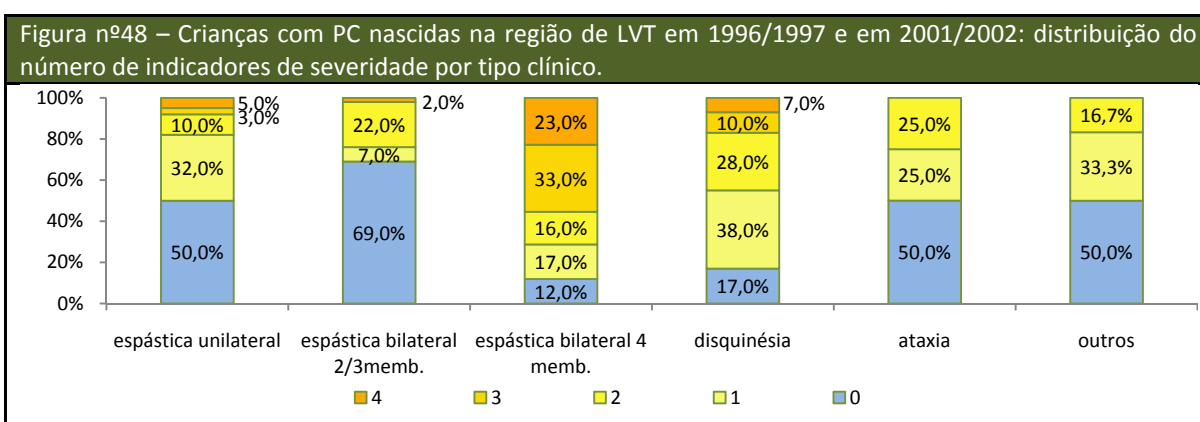
Assim, foi analisada a distribuição do número de indicadores de severidade pelos factores de risco que se mostraram estatisticamente significativas, figura nº47.

Figura nº47 – Crianças com PC nascidas na região de LVT em 1996/1997 e em 2001/2002: distribuição do número de indicadores de severidade por factor de risco.



Desta análise, destacou-se o facto de que todas as crianças que registaram infecções do grupo TORCH na gravidez apresentavam pelo menos um dos indicadores de severidade, sendo que, 42,9% registaram três e 14,3% quatro. Nas crianças com PC que registaram anóxia ao nascer, em 85% verificou-se pelo menos um indicador, encontrando-se uma percentagem de 21,7% que preenchiam os quatro indicadores de severidade, figura nº47.

Relativamente à variável peso ao nascer, 15,4% das crianças que nasceram com 1000-1499g preenchiam os quatro indicadores de severidade, no entanto, é nas crianças que nasceram com peso > 2499g que se constatou uma maior percentagem de casos com pelo menos um indicador (73%). Quanto à variável SG, verificou-se que 71,1% das crianças que nasceram de termo registavam pelo menos um indicador e que em 36% cumpriam pelo menos três deles.



Analisando a distribuição do número de indicadores de severidade por tipo clínico, destacou-se a PC espástica bilateral (4 membros) e a disquinésia, sendo que na primeira se confirmou que 56% dos casos cumpriam três ou quatro indicadores e que apenas 12% das crianças não registaram nenhum. O tipo clínico de PC espástica bilateral (2/3 membros) registou a maior percentagem de crianças sem cumprirem qualquer um dos critérios de severidade, nomeadamente 69%, figura nº48.

#### **4.2.2. Crianças com PC nascidas em 1996/1997, residentes na região de LVT aos 5 e 10 anos e crianças com PC nascidas em 2001/2002, residentes na região de LVT aos 5 anos de idade**

##### **4.2.2.1. Análise da caracterização das crianças com PC nascidas em 1996/ 1997 e em 2001/2002, residentes na região de LVT aos 5 anos de idade**

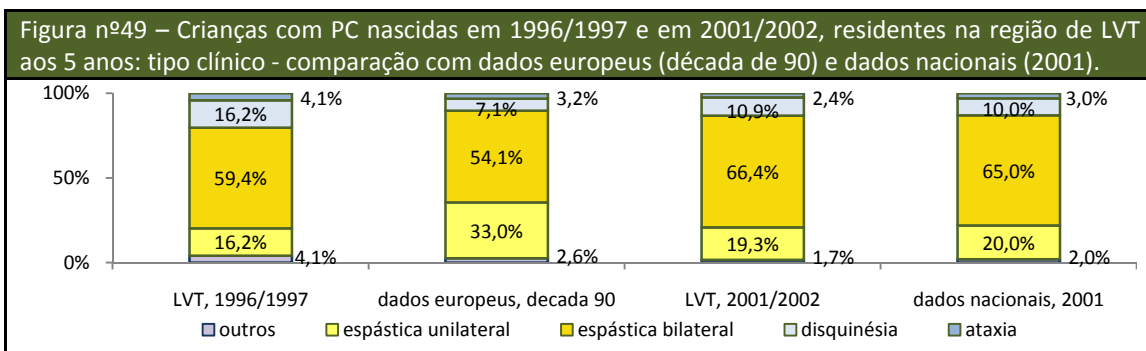
Tendo por base as 123 crianças com PC nascidas em 1996/1997, residentes na região de LVT aos 5 anos de idade e as 119 crianças nascidas em 2001/2002, também residentes na região de LVT aos 5 anos, registou-se uma taxa de prevalência para esta faixa etária de 1,7‰ e de

1,48‰ respectivamente. Nos nascidos em 1996/1997, verificou-se também que somente 88,6% das crianças residentes na região de LVT aos 5 anos tinha nascido nesta região, sendo esta similar à percentagem registada nos nascidos em 2001/2002 (89,9%), tabela nº8.

Tabela nº8 – Crianças com PC nascidas em 1996/1997 e em 2001/2002, residentes na região de LVT aos 5 anos.			
ano de nascimento	residentes em LVT aos 5 anos		
		Nº	%
<b>1996 e 1997</b>	<b>total</b>	<b>123</b>	
	nascidas em LVT	109	88,6
	nascidas fora de LVT	14	11,4
<b>2001 e 2002</b>	<b>total</b>	<b>119</b>	
	nascidas em LVT	107	89,9
	nascidas fora de LVT	12	10,1

Estas percentagens são ligeiramente menores do que as registadas pela SCPE (décadas 80-90), onde se verificou que mais de 90% das crianças europeias estudadas tinham nascido na região de residência aos 5 anos de idade (Jonhson, 2002).

A distribuição por tipo clínico das crianças com PC nascidas em 1996/1997 e residentes na região de LVT aos 5 anos era muito semelhante à já analisada relativamente às crianças nascidas na região de LVT, denotando-se no entanto um ligeiro aumento da PC espástica bilateral (59,4%-1996/1997 e 66,4%-2001/2002), figura nº49.



Na figura nº49 destaca-se também o aumento de PC espástica unilateral, passando de 16,2% (1996/1997) para 19,3% (2001/2002). No entanto, verificou-se que se mantêm ainda inferiores aos 33% de PC espástica unilateral, verificado pela SCPE (dados europeus década de 90).

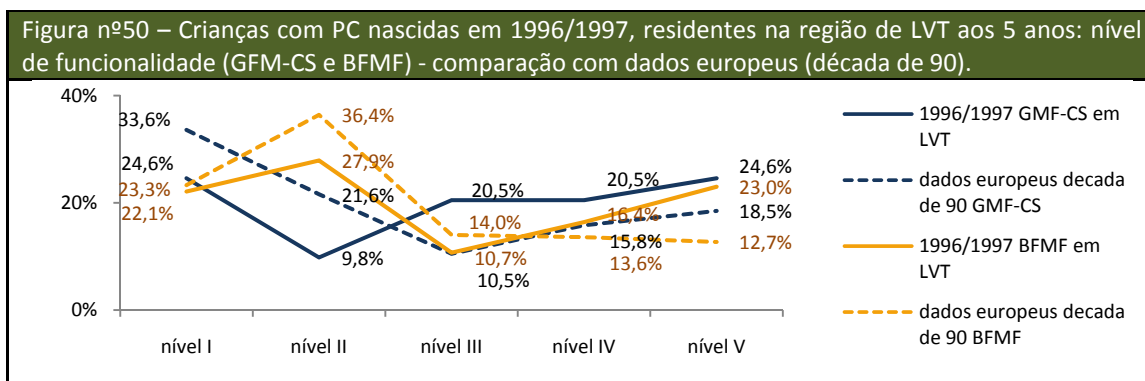
O anexo nº9 ilustra a distribuição por tipo clínico, especificando as percentagens encontradas quer para o número de membros afectados na PC espástica bilateral, quer para a lateralidade na PC espástica unilateral.

No sentido de melhor caracterizar as crianças com PC nascidas em 1996/1997 e 2001/2002, residentes na região de LVT aos 5 anos, os anexos nº14 e 15 referem os dados relativos ao



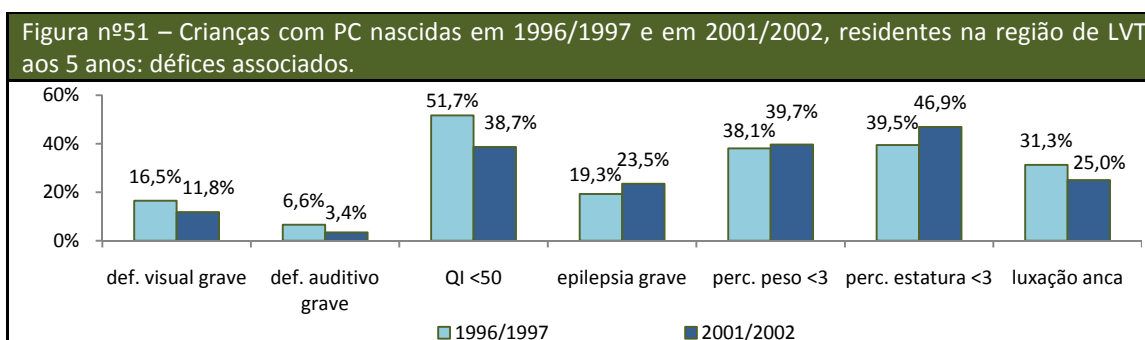
nível de funcionalidade e aos défices associados encontrados nesta população, bem como os registados pela SCPE (dados europeus, década de 90) e pelo PVNPC (dados nacionais, 2001).

Dos dados relativos aos níveis de funcionalidade evidenciou-se a comparação das percentagens encontradas no GMF-CS e no BFMF, figura nº50.



Confirmou-se assim, uma percentagem mais elevada de casos graves na população nascida em 1996/1997 e residente na região de LVT aos 5 anos do que nos dados europeus (década 90): no GMF-CS 20,5% para o nível III, 20,5% para o nível IV e 24,6% para o nível V registados neste estudo, comparativamente com os 10,5%, 15,8% e 18,5% encontrados pela SCPE; nos níveis IV e V do BFMF verificou-se o mesmo processo com valores de 16,4% e 23% na população em estudo e, respectivamente, de 13,6% e 12,7% nos dados europeus da SCPE, figura nº50.

A figura nº51 ilustra os dados que se evidenciaram na comparação dos défices associados registados nos dois biénios em estudo.



Assim, constatou-se no segundo biénio em estudo a diminuição das percentagens de crianças com défices visual grave (11,8%), auditivo grave (3,4%) e QI < 50 (38,7%), figura nº51, confirmando-se uma aproximação aos dados da SCPE (Jonhson, 2002) relativos às décadas de 70 a 90, que confirmaram o registo de défice visual grave em 11,1%, bem como QI < 50 em 31% das crianças estudadas.

No entanto, destacou-se também maior percentagem de crianças com epilepsia, passando dos 34,4% registados na população nascida em 1996/1997 e residentes na região de LVT aos 5

anos, para 41,7% verificado nas crianças nascidas em 2001/2002, anexo nº16. A gravidade desta situação está ilustrada na figura nº51, confirmando-se que neste segundo grupo 23,5% das crianças preenchem os critérios dos nível IV e V da escala de severidade da epilepsia, ou seja, estavam polimedicados e/ou com uma média de convulsões no mínimo mensais.

Esta figura ilustra, também, o agravamento da percentagem de crianças com percentil de peso e estatura < 3, respectivamente 39,7% e 46,9%, registados nas crianças nascidas em 2001/2002 e residentes em LVT aos 5 anos, apontando, para a urgente necessidade de se intervir no sentido de corrigir os níveis de desnutrição registados neste tipo de população.

Quanto à percentagem de crianças com luxação da anca, sublinha-se a diminuição da sua percentagem em 2001/2002. No entanto, Robin *et al.* (2009) referem alguns estudos de base populacional que confirmam o aparecimento de luxação da anca, ao longo da vida, num terço dos casos de PC. Assim, atendendo ao facto deste estudo avaliar esta situação clínica aos 5 anos de idade, parece-nos que este tipo de situação clínica necessita de uma análise continuada no tempo, em todo o ciclo de vida das crianças, jovens e adultos com PC.

#### 4.2.2.2. Relação entre os níveis funcionais, tipo clínico e défices associados aos 5 anos de idade

Analisada a associações entre os sistemas de classificação utilizados para avaliar os níveis de funcionalidade das crianças, aplicados aos 5 anos de idade, foi possível verificar que todas se mostraram estatisticamente significativas, o mesmo se tendo verificado relativamente à associação entre os diversos sistemas de classificação e o tipo clínico registado, tabela nº9.

Tabela nº9 – Crianças com PC nascidas em 1996/1997 e em 2001/2002, residentes na região de LVT aos 5 anos: relação entre tipo clínico / funcionalidade e entre as diferentes áreas de funcionais.					
	tipo clínico	GMF-CS	BFMF	CDA	CCE
GMF-CS	a)* P,000				
BFMF	a)* P,000	** P,000			
CDAalimentação	a)* P,000	** P,000	** P,000		
CCExpressão	a)* P,000	** P,000	** P,000	** P,000	
CCBaba	a)* P,000	** P,000	** P,000	** P,000	** P,000

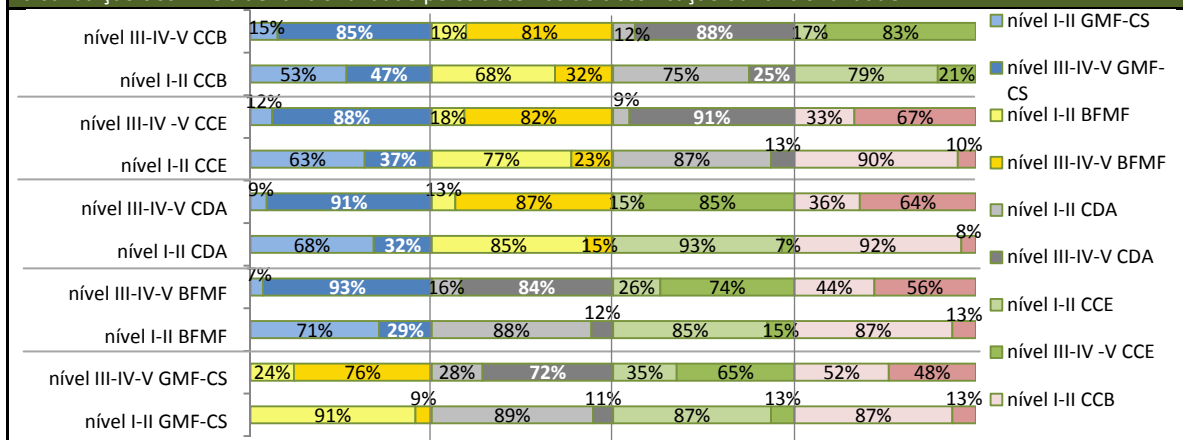
a) não foram reunidas as condições de aplicabilidade

\* Qui-quadrado \*\* Fisher's Exact Test

No entanto, se compararmos a distribuição percentual nas diferentes escalas aplicadas, figura nº52, é possível verificar a interpenetração entre níveis ligeiros e graves, confirmando-se assim

que, no sentido de melhor caracterizar cada situação individual, se torna necessário avaliar as várias áreas funcionais de forma complementar.

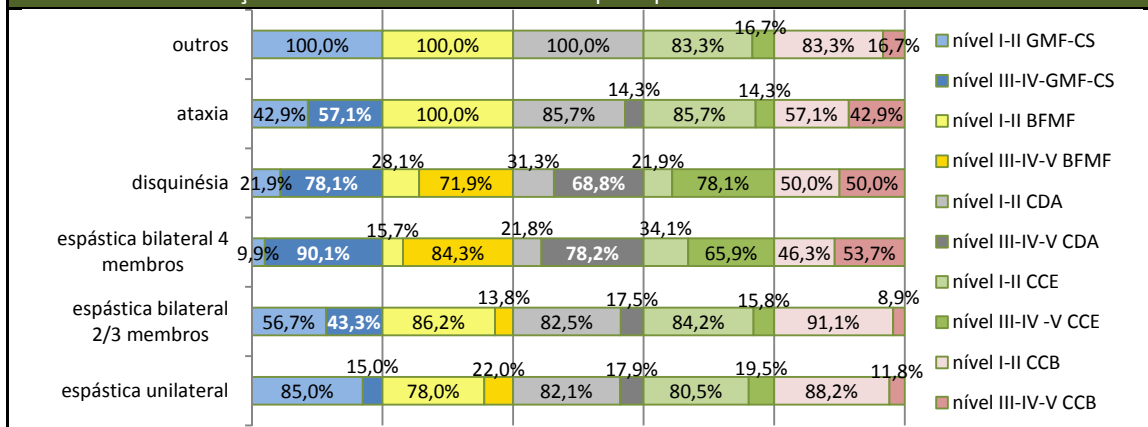
Figura nº52 – Crianças com PC nascidas em 1996/1997 e em 2001/2002, residentes na região de LVT aos 5: distribuição dos níveis de funcionalidade pelos sistemas de classificação da funcionalidade.



Ennes *et al.* (2002) também confirmaram a existência de relação significativa entre o GMFCS e o BFMF, bem como com alguns défices associados: défice de visão, défice cognitivo e défice auditivo. No entanto, estes autores sublinham o facto de que seria demasiado fácil assumir que o grau de severidade da função motora global funcionasse como um marcador para as diferentes competências funcionais das crianças com PC, recomendando, assim, a avaliação das diferentes áreas em causa.

Como já ilustrado na tabela nº9, embora não tenham sido reunidas todas as condições de aplicabilidade, confirmou-se a associação entre tipo clínico e os vários sistemas de classificação da funcionalidade aplicados. A figura nº53 ilustra a sua distribuição percentual por tipo clínico.

Figura nº53 – Crianças com PC nascidas em 1996/1997 e em 2001/2002, residentes na região de LVT aos 5 anos: distribuição dos níveis de funcionalidade por tipo clínico.



Assim, a PC espástica bilateral (4 membros) e a disquinésia mostraram-se os quadros clínicos com maior percentagem de níveis III, IV e V em todos os sistemas de classificação aplicados. Registraram-se também valores relevantes nos três níveis mais graves do GMF-CS (57,1%) e do

CCBaba (42,9%) na PC atáxica e somente para o GMF-CS na PC espástica bilateral 2/3 membros (43,3%), figura nº53.

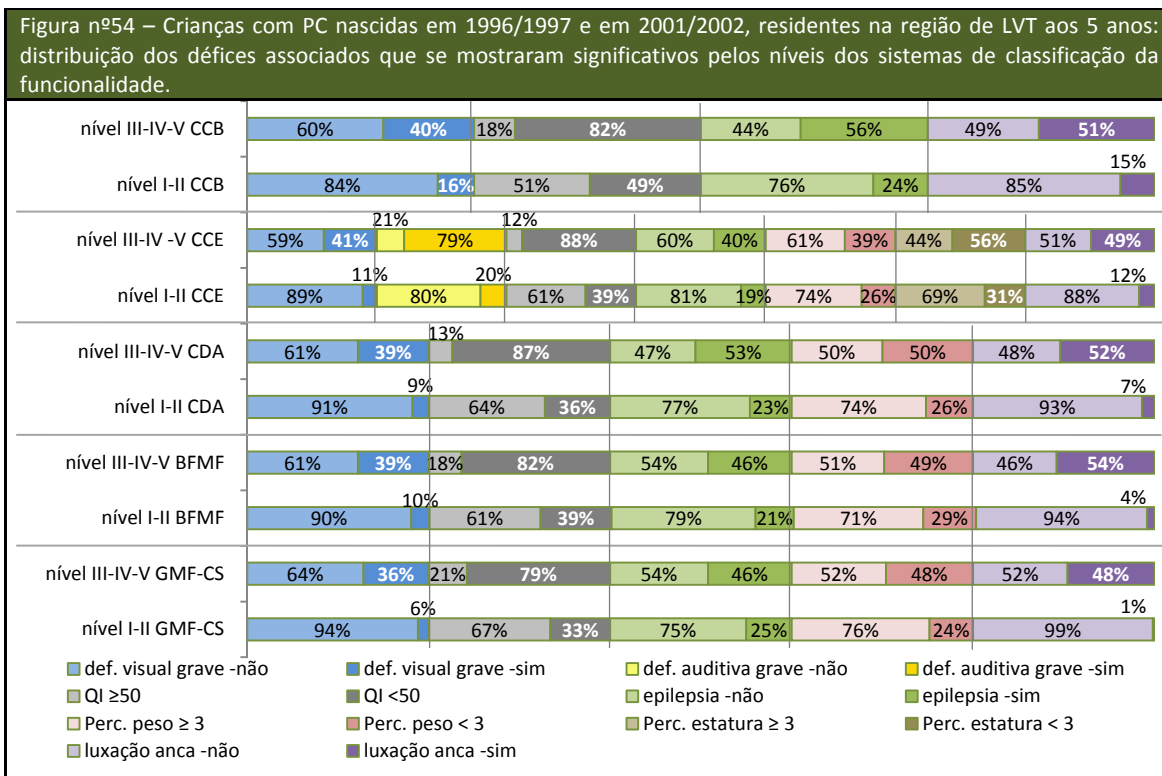
A tabela nº10 ilustra a relação entre os níveis funcionais e os défices associados registados.

	deficiência visual grave	deficiência auditiva grave	QI < 50	epilepsia	percentil peso <3	percentil estatura <3	luxação da anca
GMF-CS	** p,002	– **	** p,000	** p,001	** p,004	– **	** p,000
BFMF	** p,000	– **	** p,000	** p,000	** p,016	– **	** p,000
CDAalimentação	** p,000	– **	** p,000	** p,000	** p,004	** p,071	** p,000
CCExpressão	** p,000	** p,020	** p,000	** p,000	** p,000	** p,005	** p,000
CCBaba	** p,006	– **	** p,000	** p,000	– **	– **	** p,000

\*\* Fisher's Exact Test

Todos os sistemas de classificação mostraram-se significativos quando relacionados com o défice visual grave, QI < 50, epilepsia e luxação da anca. O percentil do peso registado aos 5 anos mostrou-se significativo com todas as escalas, com excepção do CCB, enquanto que o percentil da estatura somente se mostrou associado com as variáveis CDA e CCE. A deficiência auditiva evidenciou a sua relação natural com a capacidade de expressão, tabela nº10.

A figura nº54 representa a distribuição percentual dos défices associados que se mostraram significativos pelos níveis de funcionalidades dos diversos sistemas de classificação aplicados.



Confirmou-se assim a existência de percentagem mais elevada de défices associados nos níveis funcionais mais graves de todos os sistemas de classificação aplicados, sublinhando a complexidade de um grande número de situações clínicas na PC, figura nº54.

Foi também analisada a relação dos diferentes défices associados entre si, confirmando-se a associação estatisticamente significativa num grande número de situações, à excepção da deficiência auditiva grave, tabela nº11.

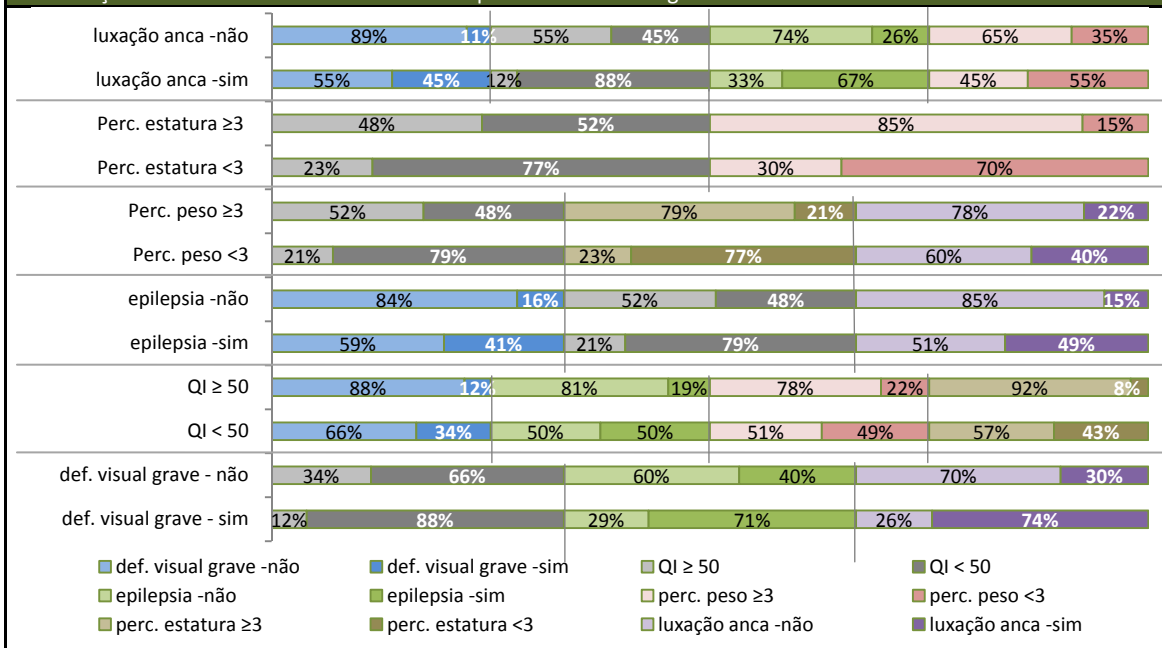
Tabela nº11 – Crianças com PC nascidas em 1996/1997 e em 2001/2002, residentes na região de LVT aos 5 anos: relação entre os diversos défices associados.

	deficiência visual grave	deficiência auditiva grave	QI <50	epilepsia	percentil de peso	percentil da estatura
deficiência auditiva grave	** —					
QI <50	** p,022	** —				
epilepsia	** p,004	** —	** p,000			
percentil do peso	** —	** —	** p,002	** —		
percentil da estatura	** —	** —	** p,005	** —	** p,000	
luxação da anca	** p,000	** —	** p,000	** p,000	** p,049	** —

\*\* Fisher's Exact Test

A distribuição percentual dos factores que se mostraram significativos nesta relação encontra-se representada na figura nº55.

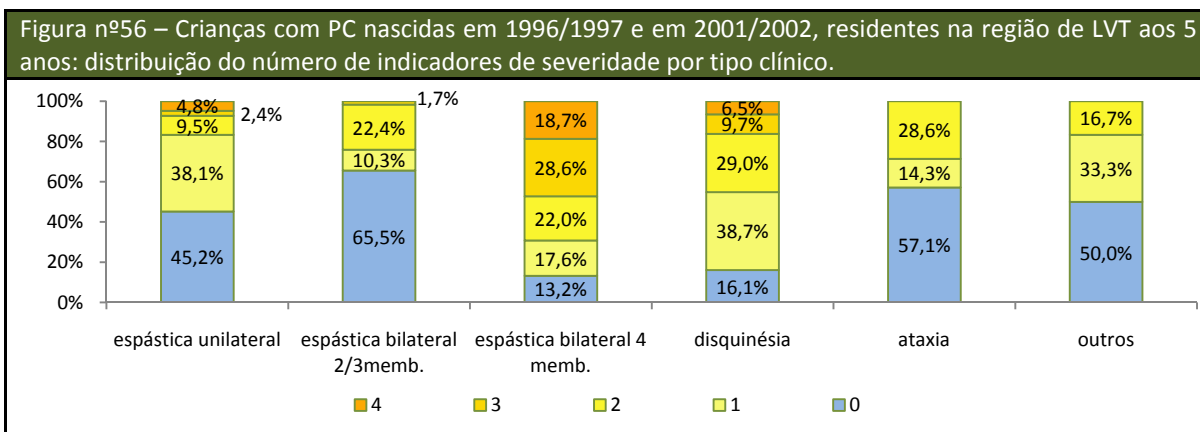
Figura nº55 – Crianças com PC nascidas em 1996/1997 e em 2001/2002, residentes na região de LVT aos 5 anos: distribuição dos diferentes défices associados que se mostraram significativos entre si.



A distribuição dos défices associados registados mais uma vez confirma a complexidade de um grande número de situações clínicas. Assim, à imagem dos indicadores de severidade já

utilizados para caracterizar as crianças nascidas na região de LVT (nível III, IV e V do GMF-CS; défice visual grave; epilepsia; QI < 50), analisou-se este factor para os residentes na região de LVT aos 5 anos, tendo sido possível verificar que 65,5% destas crianças registavam pelo menos um destes indicadores (22,6% somente um; 20,9% dois; 13,2% três e 8,9% quatro).

A figura nº56 ilustra a distribuição percentual por tipo clínico do número de indicadores de severidade registado nas crianças com PC a residir nos biénios em estudo em LVT aos 5 anos.



Assim, confirmou-se que a PC espástica bilateral (4 membros) e a disquinésia foram aqueles que registaram maior percentagem de crianças com mais indicadores de severidade presentes e também aqueles em que se verificou maior percentagem de casos com os quatro indicadores de severidade presentes, figura nº56.

#### 4.2.2.3. Análise da caracterização das crianças com PC, nascidas em 1996/1997 e residentes na região de LVT aos 10 anos de idade

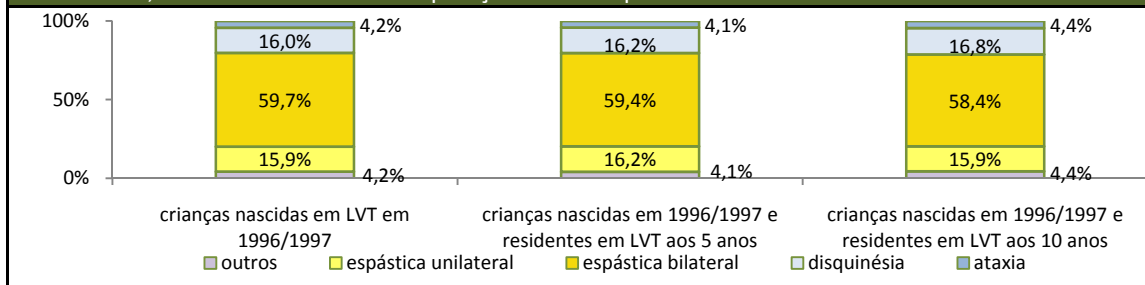
Relativamente às crianças nascidas em 1996/1997, residentes na região de LVT aos 10 anos de idade, sublinha-se o facto de 12,4% terem nascido fora da zona em estudo, tabela nº12, destes, a grande maioria (57%) tinha como país de origem um dos Países Africanos de Língua Oficial Portuguesa, 28,6% nasceram numa outra região de Portugal e 14,3% no Brasil.

Tabela nº12 – Crianças com PC nascidas em 1996/1997, residentes na região de LVT aos 10 anos.			
Ano de nascimento	Residentes em LVT aos 10 anos		
		Nº	%
1996 e 1997	total	113	
	nascidas em LVT	99	87,6
	nascidas fora de LVT	14	12,4

Embora tratando-se de um número relativamente pequeno, é também de referir que o grupo de crianças nascidas fora da região de LVT apresentava como tipo clínico 42,9% de PC espástica bilateral e 21,4% de disquinésia.

A figura nº57 compara o tipo clínico registado nas crianças nascidas em 1996/1997 na região de LVT, com o verificado nas crianças nascidas nesse biénio e a residir em LVT aos 5 e 10 anos.

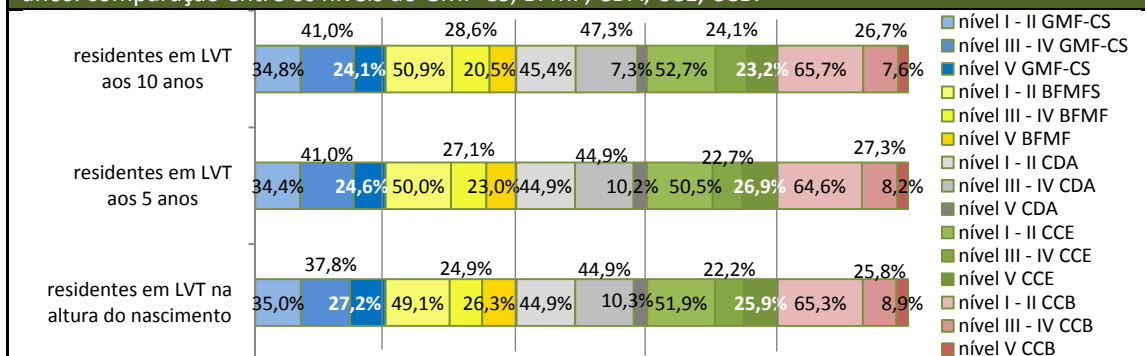
Figura nº57 – Crianças com PC nascidas em 1996/1997 e residentes na região de LVT na altura do nascimento, aos 5 e aos 10 anos: comparação entre o tipo clínico.



Os dados registados são similares, denotando-se apenas que, embora a percentagem de PC espástica bilateral seja bastante semelhante nas 3 populações, constatou-se uma ligeira diminuição das crianças com PC espástica bilateral com 4 membros afectados, passando de 41,2% registado nas crianças que nasceram na região de LVT em 1996/1997 para os 37,2% nas que residem em LVT 10 anos depois, anexo nº17.

A figura nº58 compara os níveis funcionais destes três grupos, destacando-se que, nas crianças nascidas em 1996/1997 e residentes em LVT aos 10 anos, embora se tenham registado percentagens ligeiramente menores de crianças com nível V nos diferentes sistemas de classificação da funcionalidade (GMF-CS 24,1%; BFMF 20,5%; CDA 7,3%; CCE 23,2%; CCB 7,6%), verificou-se grande semelhança entre os valores encontrados.

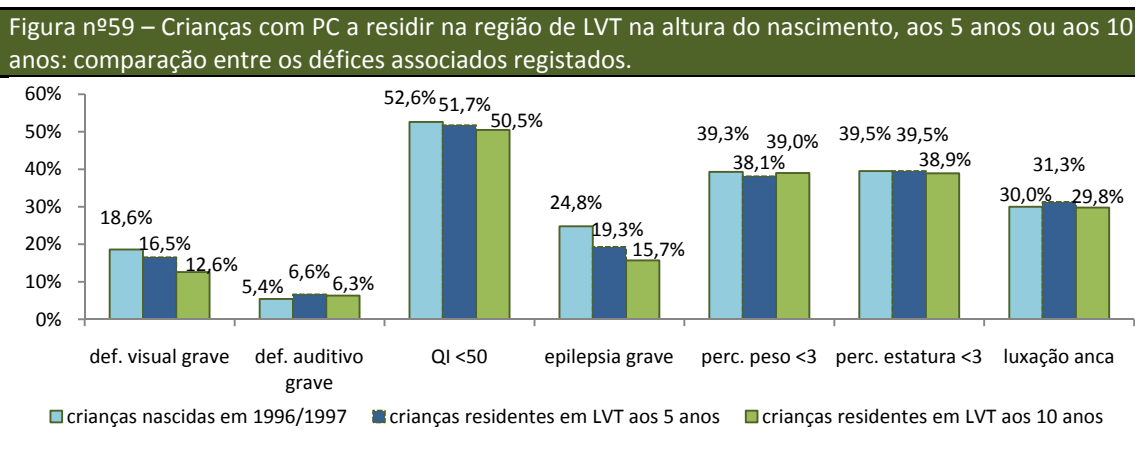
Figura nº58 – Crianças com PC a residir na região de LVT na altura do nascimento, aos 5 anos ou aos 10 anos: comparação entre os níveis do GMF-CS, BFMF, CDA, CCE, CCB.



Conforme já referido anteriormente, apesar de se ter registado que a maioria das crianças que faleceram apresentavam níveis de funcionalidade grave a severo, estas percentagens são semelhantes, provavelmente devido às características das crianças que emigraram para a região em estudo.

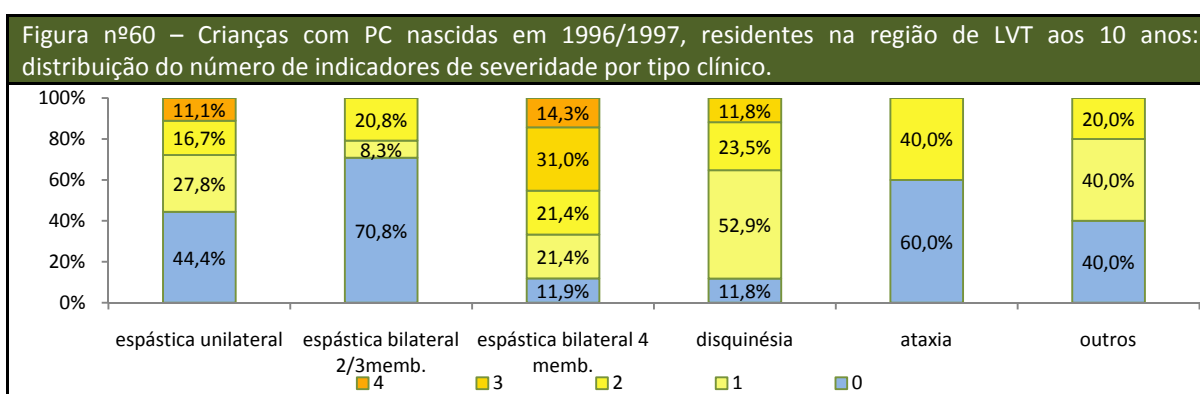
Relativamente às crianças nascidas em 1996/1997 e residentes em LVT aos 10 anos, o anexo nº18 representa a distribuição registada nos diversos sistemas de classificação funcional, nos seus 5 níveis e o anexo nº19 regista as percentagens de défices associados encontrados.

A figura nº59 ilustra que as percentagens encontradas são bastante similares, com excepção das variáveis défice visual grave e epilepsia, níveis IV e V, ou seja, estavam polimedicados e/ou apresentavam uma média de convulsões no mínimo mensais.



Quanto ao número de indicadores de severidade encontrados (níveis III, IV e V do GMF-CS; défice visual grave; epilepsia; QI <50) verificou-se que 66,7% das crianças com PC nascidas em 1996/1997, residentes em LVT aos 10 anos, registavam pelo menos um destes indicadores (24,3% somente um; 21,6% dois; 13,5% três e 7,2% quatro).

A figura nº60 ilustra a distribuição por tipo clínico do número de indicadores de severidade registados nas crianças nascidas em 1996/1997 e residentes na região de LVT aos 10 anos.



Assim, analisando a distribuição do número de indicadores de severidade por tipo clínico, a PC espástica bilateral (4membros) e a disquinésia demonstram um comportamento similar ao já registado nas crianças analisadas aos 5 anos. No entanto, destaca-se a PC espástica unilateral que regista 16,7% com três indicadores e 11,1% com quatro, figura nº60.

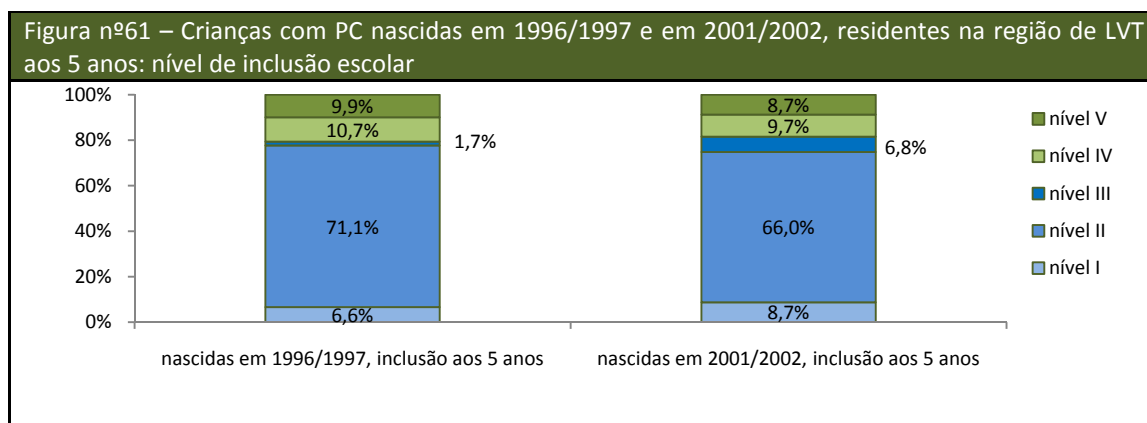


#### 4.2.2.4. Inclusão escolar das crianças com PC, nascidas em 1996/1997, residentes na região de LVT aos 5 e 10 anos de idade e das crianças nascidas em 2001/2002, residentes na região de LVT aos 5 anos de idade

Janson e Nordstrom (2005) referem que a maior parte dos alunos verbaliza uma atitude positiva face aos seus pares com deficiência, no entanto, os estudos confirmam que o número e a qualidade dos contactos entre pessoas com diferentes níveis de funcionalidade são usualmente baixos. Referem ainda que a marginalização da pessoa com deficiência é um processo subtil e não explícito, que culmina muitas vezes na decisão da pessoa com deficiência em se retirar, alegar motivos como a falta de informação ou dificuldades de acessibilidade a espaços comuns são frequentemente processos de racionalização e não tanto motivos reais que estejam na base da marginalização das pessoas com deficiência.

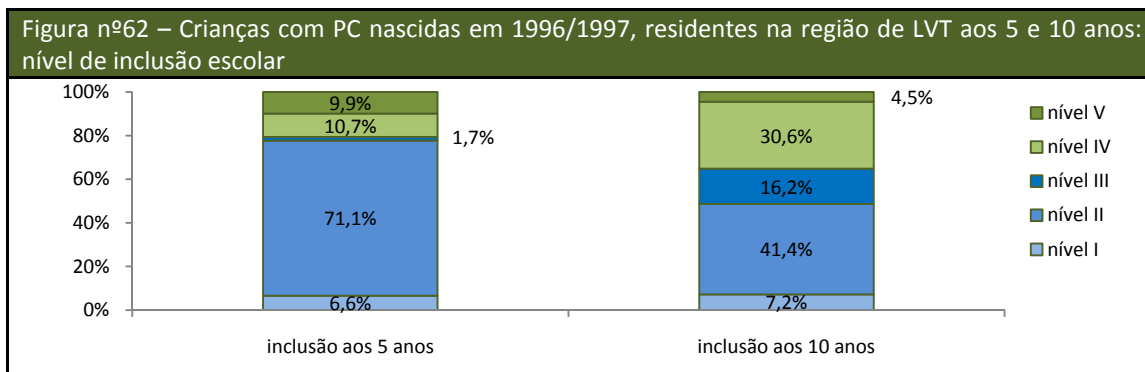
Estes aspectos ilustram parte de um conjunto vasto de factores que podem condicionar a qualidade da inclusão escolar destas crianças e que não foram abordados no presente estudo. Assim, os dados recolhidos relativamente à tipologia de apoio escolar que as crianças com PC frequentavam representam um mero indicador dos níveis de inclusão escolar destas crianças.

A figura nº61 compara os níveis de inclusão escolar registado nas crianças nascidas em 1996/1997 e em 2001/2002 e que se encontravam a residir em LVT aos 5 anos de idade.



Nos nascidos em 1996/1997, foi possível verificar que 77,7% das crianças se encontravam integradas em sala de aula regular (níveis I e II), que apenas 1,7% frequentava uma unidade de multideficiência integrada em escola regular (nível III), 10,7% frequentavam uma escola de ensino especial (nível IV) e que 9,9% não frequentavam qualquer tipo de estabelecimento de ensino (nível V). Comparando estes dados com os registados em 2001/2002, verificou-se alguma semelhança nos dados registados na maior parte dos níveis, com excepção do aumento de crianças que frequentavam unidades de multideficiência, integradas nas escolas de ensino regular (nível III), figura nº61.

A figura nº62 representa os níveis de inclusão escolar das crianças que nasceram em 1996/1997 e que residiam na região de LVT aos 5 e 10 anos.



Dos dados relativos às crianças nascidas em 1996/1997 e residentes na região de LVT aos 10 anos de idade e, portanto, em idade de escolaridade obrigatória, destacou-se que 35,1% se encontrava fora do sistema de ensino regular (níveis IV e V). Assim, embora se registre um aumento de frequência de unidades de multideficiência (nível III) (16,2%), evidenciou-se que 30,6% frequentavam colégios de ensino especial (nível IV) e 4,5% não frequentavam qualquer tipo de estabelecimento de ensino (nível V), figura nº62.

A *European Agency for Development in Special Needs Education* (EADSNE, 2003), reportando-se a dados de 1999 a 2001, identifica Portugal, conjuntamente com a Grécia e a Itália, como um dos países europeus que mais integra no ensino regular as crianças com deficiência em idade de escolaridade obrigatória, anexo nº20.

Desta forma, no sentido de analisarmos a percentagem de 48,6% de crianças que se encontrava integrada em salas de aula do ensino regular (níveis I e II) em idade de escolaridade obrigatória, esta percentagem foi comparada com as obtidas pelo *Sparcle Research Project* que analisou uma vasta população europeia de 813 crianças com PC, entre os 8 e 12 anos de idade e nascidas entre 1991 e 1997, (Michelsen *et al.*, 2009).

Assim, este estudo refere uma média europeia de 52% das crianças com PC integradas em turmas de ensino regular (níveis I e II). Esta percentagem representava uma amplitude entre os 93% e os 20% de crianças integradas, nomeadamente, 93% região central de Itália; 68% no sudoeste da Irlanda; 59% na região norte de Inglaterra; 55% na região sudoeste de França; 47% no oeste da Suécia; 45% na região este da Dinamarca; 41% no norte da Irlanda; 33% na região sudeste de França; 20% no noroeste da Alemanha (Michelsen *et al.*, 2009).

No entanto, atendendo ao valor de 48,6%, registado neste estudo, a população estudada encontra-se ligeiramente abaixo da já referida média europeia de 52% registada no *Sparcle Research Project*.

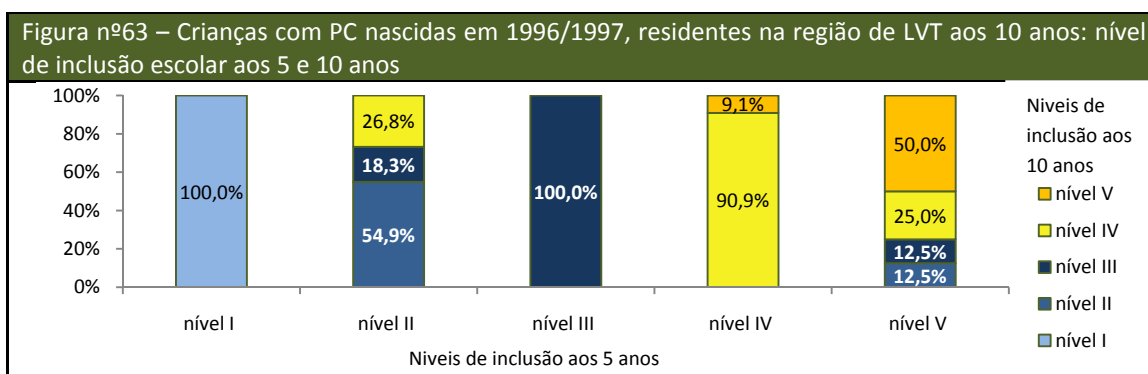
Para além da análise efectuada tendo em conta estes dados globais europeus, foram feitas algumas comparações com outros estudos que abordaram populações semelhantes àquela que se encontrava em análise neste estudo.

Morris *et al.* (2006) avaliaram o tipo de integração escolar das crianças com PC, entre 6 e 12 anos, que se encontravam a residir na região do Vale do Tamisa em 2003. Este estudo registou que 1/3 das crianças frequentavam escolas de ensino especial (nível IV), 23% frequentavam salas para crianças com deficiência, integradas em escolas de ensino regular (nível III) e que 41% frequentavam turmas direccionadas para todo o tipo de alunos (níveis I e II). Estes dados são relativamente similares aos registados nos nascidos em 1996/1997 e a residir na região de LVT aos 10 anos: nível IV 30,6%; nível III 16,2%; níveis I e II 48,6%, figura nº62.

Beckung e Hagberg (2002) analisaram, entre outros aspectos, a tipologia de integração escolar de 241 crianças com PC, de 5 a 8 anos de idade, nascidas entre 1991 e 1994, (Jönköping, Suécia). Este estudo verificou que 65% das crianças se encontrava integrada em turmas do ensino regular (níveis I e II), 32% frequentava unidades para crianças com deficiência, integradas no ensino regular ou então frequentavam colégios de ensino especial (níveis III e IV) e que os restantes 3% não frequentavam qualquer equipamento educativo (nível V).

Comparando estes dados com os registados nas crianças nascidas em 1996/1997, a residir na região de LVT aos 5 anos, encontravam-se integradas em turmas do ensino regular (níveis I e II) 77,7% das crianças de LVT e 65% das residentes em Jönköping; em salas de multideficiência ou em colégios de ensino especial (níveis III e IV) 12,4% das crianças de LVT e 32% em Jönköping e sem frequentar qualquer tipo de ensino (nível V) 9,9% em LVT e 3% em Jönköping. No entanto, aos 10 anos de idade o panorama em LVT altera-se completamente, registando-se 48,6% das crianças (níveis I e II), 46,8% (níveis III e IV) e 4,5% (nível V).

Desta forma, uma vez que, nas crianças que nasceram em 1996/1997, a percentagem de crianças em situação de exclusão era muito menor aos 5 do que aos 10 anos, foram analisadas as transferências entre as diferentes tipologias de apoio educativo, figura nº63.



Foi possível verificar que todas as crianças que, aos 5 anos, frequentavam salas de ensino regular sem apoio (nível I) e as que frequentavam salas de multideficiência, integradas em escolas de ensino regular (nível III) se mantiveram nesta tipologia de apoio aos 10 anos; que 90,9% das que frequentavam colégios de ensino especial (nível IV) aos 5 anos mantiveram-se nesse tipo de apoio aos 10, sendo que os restantes 9,1%, embora em idade de escolaridade obrigatória, não frequentavam qualquer estabelecimento de ensino (nível V), figura nº63.

Destacaram-se, assim, os níveis II e V como aqueles que registaram maiores alterações na tipologia de apoio escolar. Quanto às crianças que se encontravam integradas em sala de aula regular aos 5 anos, com apoio, (nível II), 18,3% tinha passado para uma unidade de multideficiência e 26,8% frequentava um colégio de ensino especial aos 10 anos. Quanto às crianças que estavam sem frequentar qualquer apoio escolar aos 5 anos (nível V), 50% mantinha-se nesta situação e 25% frequentava um colégio de ensino especial (nível IV). Sublinha-se, assim, que a grande maioria (75%) das crianças que aos 5 anos se encontrava fora do sistema de ensino regular, se mantinha nesta situação aos 10 anos, figura nº63.

A tabela nº13 identifica as associações que se mostraram estatisticamente significativas relativamente a relação entre inclusão escolar e os níveis de funcionalidade das crianças com PC, nascidas em 1996/1997 e 2001/2002, a residirem na região de LVT aos 5 e 10 anos.

Tabela nº13 – Crianças com PC nascidas em 1996/1997 e residentes na região de LVT aos 5 e 10 anos, e crianças nascidas em 2001/2002 e residentes na região de LVT aos 5 anos: relação entre inclusão escolar (níveis I, II e III; níveis IV e V) e funcionalidade (níveis I e II; níveis III, IV e V).

	GMF-CS	BFMF	CDA	CCE	CCB
crianças nascidas em 1996/ 1997 inclusão aos 5 anos	** p,000	** p,000	** p,000	** p,000	** p,002
crianças nascidas em 2001/ 2002 inclusão aos 5 anos	** —	** —	** —	** —	** p,023
crianças nascidas em 1996/ 1997 inclusão aos 10 anos	** p,001	** p,000	** p,000	** p,000	** p,018

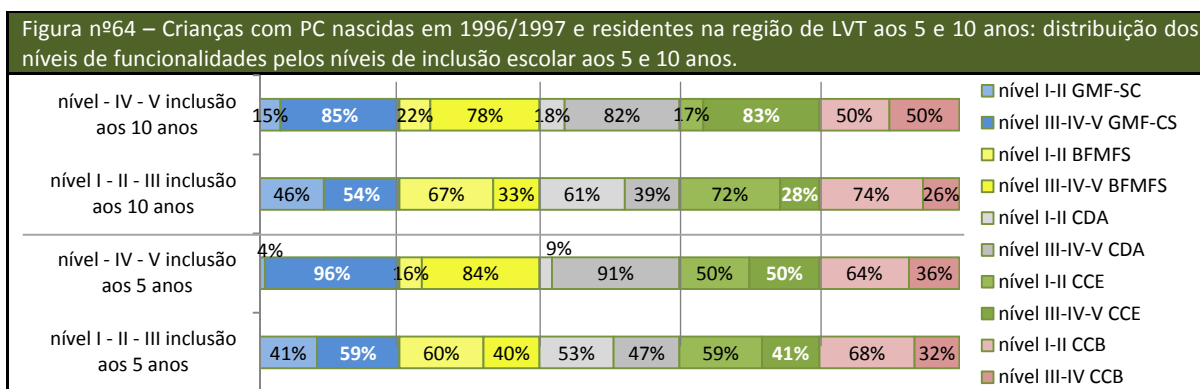
\*\* Fisher's Exact Test

Aos 5 anos, confirmou-se a relação entre os níveis de inclusão escolar e todos os sistemas de classificação funcional nas crianças nascidas em 1996/1997, mas somente no CCB nas nascidas em 2001/2002. No entanto estes dados não reflectem um processo idêntico aos 10 anos de idade, tabela nº13.

Manus, Corcoran e Perry (2008) referem um conjunto vasto de autores: Beckung e Hagberg em 2002; Schenker, Coster e Parush em 2005; Voorman, Dallmeijer, Schuengel, Knol, Lankhorst e Becher em 2006, que encontraram relação entre menor o nível de participação das crianças com PC e nível de deficiência motora grave, referindo que as adaptações e ajustamentos efectuados no meio ambiente melhoram o acesso e os níveis de participação destas crianças.

Estes autores compararam dados de diferentes países europeus e confirmaram que, países como a Dinamarca registavam níveis de inclusão das crianças com PC mais semelhantes aos dos seus pares sem deficiência, identificando como fundamental assegurar os apoios necessários como, por exemplo, as deslocações e a acessibilidade aos transportes públicos. Quanto mais estes aspectos estavam formalmente assegurados pelo sistema escolar, maior era o nível de inclusão de crianças com graves limitações da funcionalidade em todo o tipo de actividades desenvolvidas, comprovando que, quando o sistema se encontra preparado para a inclusão, o impacto da deficiência é menor (Manus ; Corcoran ; Perry, 2008).

Na figura nº64 é possível comparar a distribuição da classificação funcional das crianças que nasceram em 1996/1997, residentes em LVT aos 5 e 10 anos, confirmando-se o registo de maior percentagem de níveis funcionais mais graves nas crianças integradas no ensino regular (níveis I, II e III) aos 5 anos do que nas integradas aos 10.



Ao analisar a relação entre os níveis de inclusão e os défices associados registados, confirmou-se processo idêntico para as variáveis défice visual grave, QI < 50, epilepsia e luxação da anca, tabela nº14.

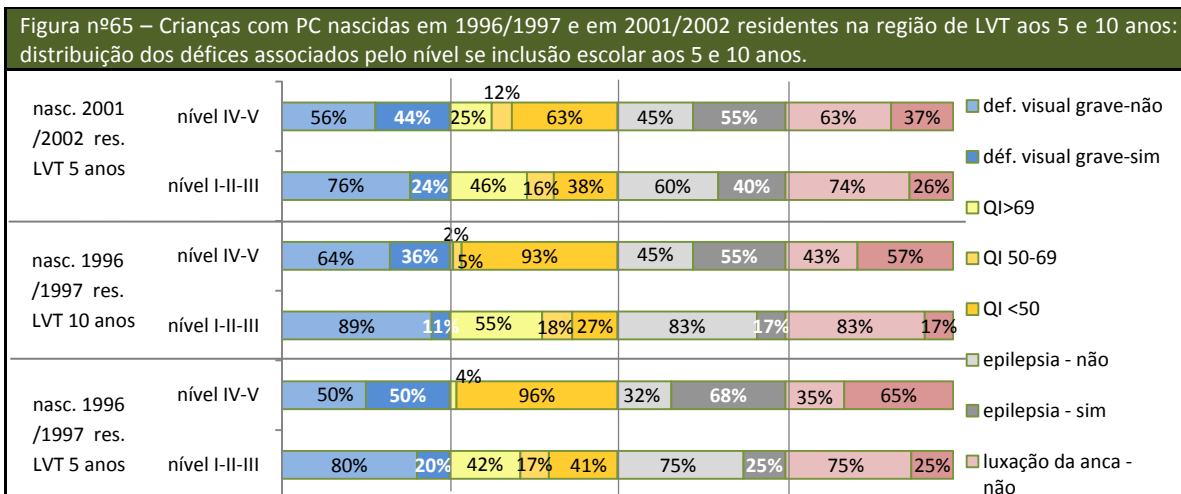
**Tabela nº14 – Crianças com PC nascidas em 1996/1997, residentes na região de LVT aos 5 e 10 anos e crianças com PC nascidas em 2001/2002, residentes em LVT aos 5 anos: relação entre inclusão escolar aos 5 e 10 anos (níveis I,II e III - níveis IV e V) / défices associados.**

	defice visual grave	defice auditivo grave	QI<50	epilepsia	percentil peso	percentil estatura	Luxação da anca
crianças nascidas em 1996/ 1997 inclusão aos 5 anos	** P,018	** —	** p,000	** p,000	** —	** —	** p,003
crianças nascidas em 2001/ 2002 inclusão aos 5 anos	** —	** —	** —	** p,039	** —	** —	** —
crianças nascidas em 1996/ 1997 inclusão aos 10 anos	** P,031	** —	** p,000	** p,000	** —	** —	** p,000

\*\* Fisher's Exact Test

O referido estudo de Beckung e Hagberg (2002), também encontrou uma relação significativa entre o nível de integração escolar de crianças com PC e os défices cognitivo e visual e a

epilepsia, confirmando maior percentagem de situações de exclusão nas crianças onde se verificava um destes factores. A distribuição percentual dos défices associados que se mostraram relacionados com os níveis de inclusão escolar está ilustrada na figura nº65 e reflecte esta tendência.



Na população estudada encontrou-se associação estatisticamente significativa entre o nível de severidade da PC (GMF-CS níveis III, IV e V; epilepsia; QI < 50; défice visual grave) e o tipo clínico, bem como, com o nível de inclusão escolar, quer aos 5 quer aos 10 anos, tabela nº15.

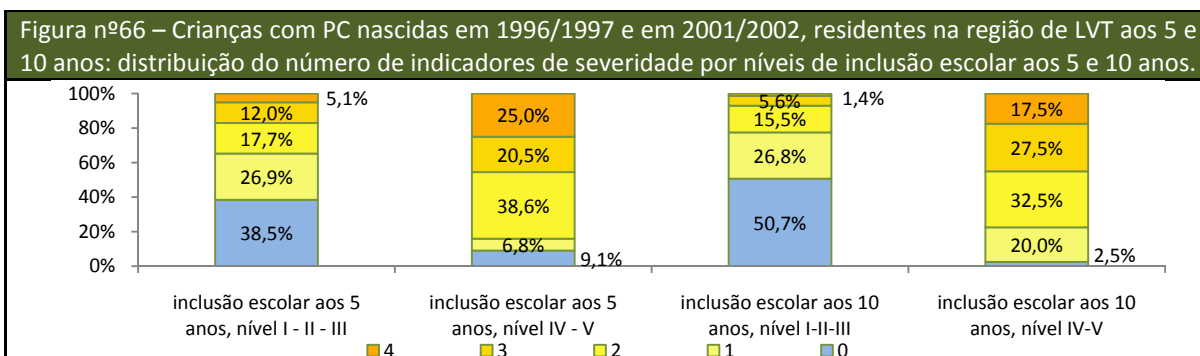
**Tabela nº15 – Crianças com PC nascidas em 1996/1997 e em 2001/2002, residentes na região de LVT aos 5 e 10 anos: relação entre inclusão escolar aos 5 e 10 anos (níveis I,II e III - níveis IV e V) / severidade.**

	Tipo clínico	Inclusão escolar aos 5 anos	Inclusão escolar aos 10 anos
severidade	a)* p,000	** p,000	** p,000

a) não foram reunidas as condições de aplicabilidade

\* Qui-quadrado \*\* Fisher's Exact Test

A distribuição percentual do número de indicadores de severidade, segundo o nível de inclusão das crianças, nas duas idades estudadas, ilustra a tipologia de crianças que se encontram fora do sistema de ensino regular. Assim, aos 5 anos, 90,9% das crianças que se encontravam fora do sistema educativo regular (níveis IV e V) registavam pelo menos um dos indicadores de severidade, aos 10 anos da idade este valor foi de 97,5%, figura nº66.



Manus, Corcoran e Perry (2008) estudaram o nível de participação das crianças com PC (8 a 12 anos), residentes no Sul da Irlanda em 2004-2005 e encontraram resultados semelhantes, ou seja, que os níveis de inclusão escolar eram inversamente proporcionais ao nível de severidade da deficiência (indicadores: défice neuromotor - GMFCS e nível cognitivo).

No sentido de analisar a complexa relação entre inclusão escolar e as variáveis relacionadas com este processo, foi feita uma análise de regressão logística, agrupando os cinco níveis desta variável em duas classes: crianças integradas no sistema de educação regular (níveis I, II e III) e as que se encontravam fora deste sistema (níveis IV e V).

Partindo da abordagem multidisciplinar do *perfil de competências da criança com paralisia cerebral*, anexo nº2, foram seleccionadas as seguintes variáveis explicativas: os cinco sistemas de classificação da funcionalidade (motricidade global GMF-CS; motricidade fina BFMF; autonomia na alimentação CDA; capacidade de expressão CCE; controlo da Baba CCB), bem como as variáveis nível cognitivo e epilepsia. A tabela nº16 ilustra os resultados obtidos.

Tabela nº16 – Crianças com PC nascidas em 1996/1997 e em 2001/2002, residentes na região de LVT aos 5 e 10 anos: dados obtidos relativos à análise de regressão logística para a variável inclusão escolar.									
	crianças abrangidas	Nagelkerke	Hosmer Lemeshow Test	variáveis preditivas para não inclusão	$\beta$	Sig.	Odds ratio ajustado	IC 95% para Odds ratio ajustado	
								inferior	superior
não Inclusão escolar 5 anos	81%	0,178	0,797	QI < 50	1,439	,008	4,218	1,453	12,243
				epilepsia	,852	,045	2,345	1,019	5,399
não Inclusão escolar 10 anos	92%	0,566	0,791	QI < 50	3,985	,000	53,771	6,696	431,825
				motricidade fina (BFMF)	1,177	,040	3,246	1,057	9,967

Atendendo aos valores de Nagelkerke e no Hosmer and Lemeshow Test e a percentagem de crianças abrangidas pelo modelo, foi possível concluir da sua validade.

As variáveis que se mostraram explicativas da não inclusão escolar aos 5 anos de idade foram: QI < 50 e epilepsia. Assim, confirmou-se que uma criança com um défice cognitivo < 50 tinha 4,218 (IC, 95%: 1,453 a 12,243) vezes mais probabilidade de não estar integrada do que uma criança com QI > 50 e que uma criança com epilepsia tinha 2,3 (IC, 95%: 1,019 a 5,399) vezes mais probabilidade de não estar integrada do que uma criança sem epilepsia.

Aos 10 anos as variáveis que se mostraram explicativas da não inclusão escolar foram: QI < 50 e motricidade fina bimanual. Uma criança com um QI < 50 tinha 53,771 (IC, 95%: 6,696 a 431,825) vezes mais probabilidade de não estar integrada no ensino regular do que uma com QI > 50, e que uma criança com níveis III, IV e V no BMFM tinha 3,246 vezes (IC, 95%: 1,057 a 9,967) mais probabilidade de não estar integrada do que uma criança do nível I e II do BMFM.

## 5. Conclusões / Recomendações

Partindo do número total de nadovivos na região de LVT e do número de casos de PC nascidos nesta região, 119 em 1996/1997 e 126 em 2001/2002, registou-se que, respectivamente, 1,65‰ e 1,57‰ desenvolveram um quadro clínico de PC.

O tipo clínico mais representado foi a PC espástica bilateral: 59,7% nos nascidos em 1996/1997, subindo para 66,7% nos nascidos em 2001/2002. Este aumento espelha os valores relativos à PC espástica bilateral-2/3 membros (10,9% - 1996/1997; 18,3% - 2001/2002). Registou-se um processo inverso quanto ao tipo clínico de disquinésia, (16% - 1996/1997; 9,5% - 2001/2002).

Registou-se o aumento da percentagem de casos ligeiros e graves, quando comparados os sistemas de classificação da funcionalidade (GMF-CS e BFMF) das crianças com PC, nascidas na região de LVT em 1996/1997, com as nascidas em 2001/2002.

Sublinha-se também o facto de se terem registado nos nascidos em LVT (1996/1997) percentagens mais elevadas nos níveis de funcionalidade mais graves (GMF-CS e BFMF) do que nos dados europeus da década de 90.

Em 2001/2002, constatou-se a diminuição de crianças com défices visual, auditivo e cognitivo, epilepsia grave e luxação da anca, no entanto, as percentagens encontradas para estes défices associados são mais elevadas do que as registadas, quer a nível europeu (década de 90), quer nacional (2001). Verificou-se também o agravamento da percentagem de crianças com percentil de peso e estatura < 3 aos 5 anos de idade, o que aponta para a urgente necessidade de se implementarem estratégias que minimizem os níveis de desnutrição destas crianças.

Relativamente ao nível de severidade registado nas crianças com PC nascida na região de LVT, verificou-se que apenas 34,6% não apresentavam qualquer um dos indicadores de severidade, 20,9% apresentavam um, 17,9% dois, 15% três e 11,7% quatro (40,7% das crianças deste último grupo faleceu antes de perfazer os 5 anos). O nível de severidade mostrou-se relacionado com o peso ao nascer > 2499g, com o facto de ter nascido de termo e ter registado anóxia.

Quanto à associação do nível de severidade com o tipo clínico, destacou-se a PC espástica bilateral (4 membros) e a disquinésia, sendo que, na primeira, 56% dos casos cumpriam pelo menos 3 indicadores de severidade e que apenas 12% não registaram nenhum. O tipo clínico de PC espástica bilateral (2/3 membros) registou a maior percentagem de crianças que não cumpriam qualquer um dos critérios de severidade, nomeadamente 69%.



O Major and Chronic Diseases (European Commission. DGHC, 2008) e o European Perinatal Health Report (EURO-PERISTAT, 2008) recomendam a recolha sistemática de dados relativos aos factores de risco associados à PC, uma vez que estes permitem monitorizar as consequências a longo prazo dos acontecimentos ocorridos no período perinatal, como, por exemplo, gravidez gemelar, aumento de situações com causa pos-neonatal, infecções pré-natais, muito baixo peso ao nascer, etc. Assim, foram analisados uma ampla gama de factores associados a esta situação clínica.

Quanto à paridade, 61,2% das mães dos nascidos na região de LVT em 1996/1997 eram primíparas, tendo-se registado um valor de 50% para o biénio de 2001/2002. Esta variável confirmou um risco relativo de 1,4 (1996/1997) e de 0,8 (2001/2002), concluindo-se assim que esta associação não se revelou consistente nos dois biénios estudados.

De forma contrária, os dados relativos à gemelaridade registaram uma percentagem de 9,3% nos nascidos em LVT em 1996/1997, aumentando para 14,5% nos nascidos em 2001/2002, correspondendo a um risco relativo de 6,9 e de 6,5 respectivamente. A revisão bibliográfica efectuada sublinha a necessidade de melhor conhecer a denominada *gravidez gemelar epidémica* registada nas últimas décadas nos países desenvolvidos, estudando adequadamente todo o processo relacional feto-materno e feto-fetal, tanto mais que se pode estar na presença de factores de confundimento de difícil controlo.

Nos casos que registaram uma infecção pré-natal do grupo TORCH, verificou-se que a quase totalidade apresentava défice cognitivo moderado a severo (93%), que uma elevada percentagem registava epilepsia (71%) e que todos apresentavam pelo menos 1 dos indicadores de severidade, sendo que 14,3% registavam 4. Em termos de frequência, o agente infeccioso que se destacou foi o CMV.

A revisão bibliográfica efectuada confirmou a importância dos processos infecciosos pré-natais na génese da PC e refere a importância de recolher dados relativamente a um conjunto mais vasto de possíveis agentes infecciosos, (Bax ; Tydemam, 2010).

Quanto ao peso ao nascer, o risco relativo encontrado para as crianças que nasceram em LVT em 1996/1997 com < 1000g foi de 58,7, sendo este valor de 57,2 para no biénio 2001/2002, para as crianças nascidas com 1000 - 1499g foi de 31,9 e de 35,6 respectivamente, e para as nascidas com 1500 - 2499g foi de 5,0 e 7,5.

Nos nascidos em LVT, destacou-se também a percentagem de 12,1% de crianças com PC que nasceram com peso < 1000g (1996/1997), sendo este valor de 7,2% nos dados europeus da SCPE. Relativamente à relação desta variável com o nível de severidade, verificou-se que 15,4%

das crianças que nasceram com 1000 - 1499g preenchiam os 4 indicadores analisados, no entanto, é nas crianças que nasceram com peso > 2499g que se verifica uma maior percentagem de casos com pelo menos 1 indicador (73%).

Relativamente à variável SG, 41,5% das crianças com PC que nasceram na região de LVT em 1996/1997 foram prematuras, aumentando para 46,6% nas nascidas em 2001/2002. O risco relativo encontrado para as crianças que nasceram com < 28 SG foi de 34,8 (1996/1997) e de 74,1 (2001/2002); para as crianças nascidas de 28 - 31 SG este valor foi de 25,2 e de 52,6 respectivamente, e para as nascidas de 32-36 SG foi de 5,8 e 4,9.

No entanto, sublinha-se também que, embora a prematuridade seja um factor muito relevante na etiologia da PC, 58,5% das crianças com PC nascidas na região de LVT em 1996/1997 e 53,7% dos nascidos em 2001/2002 eram de termo, pelo que se valorizam os estudos etiológicos nestas crianças, tanto mais que os níveis de severidade da PC registados nestes casos foram bastante relevantes: 71,1% registavam pelo menos 1 dos 4 indicadores de severidade e 36% cumpriam pelo menos 3 deles.

As percentagens de recém-nascidos LIG verificadas nas crianças com PC nascidas na região de LVT demonstram valores similares nos dois biénios estudados, (25,2% em 1996/1997 e 22,2% em 2001/2002), no entanto estes valores são relativamente superiores ao encontrado pelo PVNPC (dados nacionais – 2001), designadamente 16,3%.

Destacou-se a associação entre as variáveis idade e escolaridade da mãe com o registo de infecções do grupo TORSH durante a gravidez, bem como, a relação entre idade das mães e gravidez gemelar. Comparando os dois biénios em estudo, confirmou-se a tendência para o aumento de maternidade precoce (3,4% em 1996/1997 e 7% em 2001/2002), bem como de gravidez tardia (12% em 1996/1997 e 15,1% em 2001/2002). Relativamente ao nível de escolaridade das mães, registou-se nos nascidos em 1996/1997 um risco relativo de 3,8 para as mães que não sabiam ler, aumentando para 6,4 nos nascidos em 2001/2002.

Comparativamente com dados nacionais (PVNPC - 2001) e europeus (SCPE - década 90), as crianças com PC nascidas na região de LVT registavam percentagens mais elevadas de casos que nasceram com índice de Apgar < 6 e as que registaram convulsões nas primeiras 72h de vida. No entanto, comparando os dois biénios estudados, confirmou-se em 2001/2002 a diminuição das percentagens registadas, quer quando analisadas individualmente quer em associação na variável anóxia (31,6% em 1996/1997 e 24,8% em 2001/2002). Nestas crianças verificou-se maior percentagem de disquinésia, bem como, relação significativa com um conjunto relevante de défices associados (54% com défice visual grave; 74% com QI > 50; 58%

com epilepsia; 50% com luxação da anca aos 5 anos de idade), 85% registaram pelo menos 1 indicador de severidade e 21,7% preenchiem os 4 indicadores.

Os casos de PC em que se identificou uma causa pos-neonatal duplicaram, passando de 4,2% nos nascidos em LVT no biénio de 1996/1997 para 8,8% nos nascidos em 2001/2002. Este facto é de grande relevância uma vez que muitas destas situações são evitáveis e que, frequentemente, se encontram associadas a combinações de défice neuromotor grave e múltiplos défices associados. Destacou-se a associação entre causa pos-neonatal e o tipo clínico de PC espástica bilateral (4 membros).

Bax e Tydeman (2010) confirmaram que uma percentagem importante de pais de crianças com PC referem terem sido alertados tardiamente para a possibilidade do seu filho desenvolver um quadro de PC. As primeiras fases da vida destas crianças e das suas famílias são inexoravelmente difíceis e complexas, tanto mais que a grande maioria das situações não permite prognósticos seguros. No entanto, o processo de confirmação de uma patologia como esta, com consequências que se prolongam ao longo de toda a vida, é frequentemente prolongado ao longo do tempo e envolve muitas vezes a partilha de dúvidas.

Bax, Flodmark e Tydeman (2006) recomendam que todas as crianças com PC devem efectuar uma RM crânio-encefálica, uma vez que esta poderá dar um contributo importante no entendimento destes processos, podendo ajudar pais e técnicos a compreender cada situação em concreto e, antecipadamente, contribuir para melhor conhecer as necessidades futuras de cada criança.

Foram também analisados os dados relativos às crianças nascidas em 1996/1997 e em 2001/2002, residentes na região de LVT aos 5 anos, destacando-se as seguintes conclusões.

Partindo das 123 crianças com PC nascidas em 1996/1997 e das 119 crianças com PC nascidas em 2001/2002, residentes nesta mesma região aos 5 anos, registou-se uma prevalência de 1,7‰ e de 1,48‰ respectivamente, valor ligeiramente inferior aos 2‰ usualmente tidos como referência para este tipo de patologia.

Os dados europeus da SCPE (Jonhson, 2002) confirmaram que as regiões que registavam menor prevalência de PC aos 5 anos eram as que registavam maior severidade nos casos estudados, sugerindo como possível justificação a existência de dificuldades no registo das situações mais ligeiras. Assim, o elevado nível de casos com gravidade encontrado neste estudo e o facto da grande maioria dos casos ter sido referenciada por unidades de reabilitação, sugerem a necessidade de alargar o registo do PVNPC a outras áreas profissionais

e/ou a outras tipologias de apoios, como, por exemplo, os cuidados de saúde primários ou a técnicos da área da educação.

Na população estudada confirmou-se que 5,9% das crianças nascidas na região de LVT em 1996/1997 tinham falecido até perfazerem 5 anos, aumentando para 7,9%, nas nascidas em LVT em 2001/2002, sendo estes valores bastante superiores à média europeia de 2,66%, registada pela SCPE (década de 90). Salienta-se, no entanto, que este aspecto é de difícil recolha em registos que contactam com os casos num só momento.

Desta forma, em virtude de em LVT a grande maioria dos casos referenciados ser acompanhada regularmente pelas unidades de apoio que o fizeram, considerou-se que o valor encontrado neste estudo possa ser consistente.

Relativamente aos défices associados registados, constatou-se no biénio 2001/2002 a diminuição dos défices visual (11,8%), auditivo (3,4%) e cognitivo (38,7%), confirmando-se uma aproximação aos dados europeus da SCPE (décadas 70-90). No entanto, registou-se também o aumento da epilepsia, passando de 34,4% (1996/1997) para 41,7% (2001/2002), confirmando-se que 23,5% das crianças estavam polimedicadas e/ou com uma média de convulsões no mínimo mensais.

Sublinha-se a diminuição da percentagem de crianças que registaram ter luxação da anca aos 5 anos de idade no biénio 2001/2002, apesar do aumento de casos com maior gravidade neuromotora. De forma empírica, associa-se este facto à disseminação de práticas tendentes a diminuir a espasticidade, como, por exemplo, a aplicação de BTXA e, portanto, minorando o risco de deformidades nestas crianças.

Neste estudo, confirmou-se a associação entre todos os sistemas de classificação utilizados para avaliar os níveis de funcionalidade das crianças. No entanto, ao comparar a distribuição percentual das diferentes escalas aplicadas, foi possível verificar a interpenetração entre níveis ligeiros e graves, confirmando-se que, no sentido de melhor caracterizar cada situação individual, se torna fundamental avaliar as várias áreas funcionais de forma complementar.

A PC espástica bilateral (4 membros) e a disquinésia mostraram-se os quadros clínicos com maior percentagem de níveis III, IV e V em todos os sistemas de classificação da funcionalidade. Estes quadros clínicos mostraram-se também relacionados com o nível de severidade da PC.

Todos os sistemas de classificação funcional mostraram estar relacionados com as variáveis défice visual grave, QI < 50, epilepsia e luxação da anca, verificando-se que é nas situações de mais grave nível funcional que se confirma maior percentagem de défices associados.

A multiplicidade dos défices registados, conjuntamente com as perturbações do desenvolvimento global da criança, inerente ao défice neuromotor, implicam variadas áreas da clínica, o que confirma a necessidade de aprofundar a capacidade de articulação e a interdisciplinaridade.

No entanto, é recorrente a observação no terreno de dificuldades em abandonar um ponto de vista preferencialmente direccionado para a funcionalidade motora, não envolvendo o todo integrado que os actuais conhecimentos da psicopatologia permitem melhor compreender (Bax ; Flodmark ; Tydeman, 2006). Assim, estes autores recomendam que se implementem estratégias que aprofundem a transdisciplinaridade, quer em termos do conhecimento, quer em termos de formação dos vários elementos das equipas.

Relativamente às crianças nascidas em 1996/1997, residentes em LVT aos 10 anos de idade, sublinhando-se o facto de 12,4% terem nascido fora da zona em estudo, a grande maioria (57%) tinha como país de origem os PALOP's, 28,6% tinham nascido numa outra região de Portugal e 14,3% no Brasil. A percentagem de falecimentos registada nesta idade foi de 10,1%.

Foi também efectuada a análise da tipologia escolar que as crianças com PC frequentavam.

Assim, verificou-se que 77,7% das crianças que nasceram em 1996/1997 e que eram residentes em LVT aos 5 anos, se encontravam integradas em sala de aula regular, que apenas 1,7% frequentavam unidades de multideficiência integradas em escola regular, 10,7% das crianças frequentavam escolas de ensino especial e que 9,9% não frequentavam qualquer estabelecimento de ensino.

Relativamente aos nascidos em 1996/1997, residente em LVT aos 10 anos, destacou-se que 35,1% se encontrava fora do sistema de ensino regular. Embora se tenha registado o aumento de crianças que frequentavam unidades de multideficiência (16,2%), evidenciou-se que 30,6% frequentavam colégios de ensino especial e que 4,5% não frequentavam qualquer tipo de estabelecimento de ensino.

Foi possível concluir que, em idades correspondentes ao jardim-de-infância, uma elevada percentagem de crianças com PC moderada a grave já se encontra integrada junto dos seus pares, no entanto, com a entrada em idade de escolaridade obrigatória, registou-se uma situação tendencialmente desintegradora em especial nas crianças com défice neuromotor mais acentuado, ou quando estavam presentes défices associados como QI <50, epilepsia e défice visual grave.

Nas crianças nascidas em 1996/1997, que aos 5 anos frequentavam o ensino regular com apoio, verificou-se que, aos 10 anos de idade, 18,3% tinha passado para uma unidade de

multideficiência e que 26,8% frequentava colégio de ensino especial. Das crianças que aos 5 anos não frequentavam qualquer modalidade de apoio escolar, aos 10 anos, 50% mantinha-se nesta situação e que 25% frequentava colégio de ensino especial.

Assim, na população estudada, verificou-se que, quando a criança se encontrava fora do ensino regular aos 5 anos, raramente retomou uma situação escolar mais integrada e que, mesmo em idades de escolaridade obrigatória, existiam situações em que a criança não frequenta qualquer tipo de estabelecimento escolar.

Na população com PC aos 5 anos de idade, verificou-se que as variáveis que se mostraram mais explicativas para a não inclusão escolar das crianças foram: QI < 50 e o facto de a criança ter epilepsia. Desta forma será de reforçar o número de unidades de multideficiência, integradas em meio escolar regular que possam integrar as crianças com défice cognitivo moderado a grave, bem como, os apoios de saúde que permitam dar suporte a défices associados como a epilepsia.

Nas crianças com PC de 10 anos de idade, as variáveis que se mostraram mais explicativas para a não inclusão escolar das crianças foram: QI < 50, bem como, o nível funcional da motricidade fina bimanual. Assim, para além das recomendações já referidas anteriormente, nesta faixa etária destacou-se também a importância dos apoios orientados para as actividades de vida diária.

A revisão bibliográfica efectuada sustenta o facto de que quanto mais grave for o nível de deficiência motora, menor é o nível de participação das crianças com PC, recomendando que, as adaptações e ajustamentos efectuados na escola e no meio ambiente, melhoram o seu acesso e os seus níveis de participação, comprovando que, quando o sistema se encontra preparado para a inclusão, o impacto da deficiência é menor.

Assim, em termos de recomendações futuras, no sentido de aprofundar o caminho já iniciado e amplamente defendido quer por técnicos, quer pelas recomendações sustentadas na Lei, será de desenvolver os sistemas de apoio e suporte aos processos de inclusão escolar das crianças com PC com situações neuromotoras graves e/ou com défices associados, em especial nas idades correspondentes ao ensino obrigatório. O acesso a apoios ou a recursos de reabilitação não pode implicar que os alunos não acedam a um meio escolar o mais normalizante possível.

O conhecimento do número e tipologia de crianças que irão necessitar de sistemas de apoio e/ou adaptações no seu meio escolar poderá facilitar a tomada de decisões que contribuam

para a permanência destas crianças no ensino regular, trazendo às famílias e às crianças o suporte que as encorajem e sustentem nestes processos.

Como forma de monitorizar o impacto das políticas que sustentam o acesso de todos os alunos à escola regular, a *European Agency for Development in Special Needs Education* (Kyriazopoulou ; Weber, 2009) recomenda a recolha de informação standardizada, que sustente e monitorize os progressos registados na inclusão das crianças com deficiência. Assim, refere que devem ser recolhidos e monitorizados, a diferentes níveis do sistema:

- os números e percentagens de alunos com deficiência integradas em turmas regulares, em unidades nas escolas regulares, em instituições segregadas e os alunos excluídos do sistema.
- os números e percentagens de alunos com necessidades educativas especiais sob a responsabilidade dos sectores da saúde, da segurança social, da justiça e crianças no domicílio.

Da revisão bibliográfica efectuada destaca-se também a importância de ampliar a faixa etária estudada, no sentido de melhor conhecer os processos de inclusão e participação a nível dos adolescentes e jovens adultos com PC.

A expressão *contexto inclusivo* não é clara nem unívoca, estar no mesmo espaço físico não é, necessariamente, partilhar uma experiência educativa com os seus pares. Torna-se assim essencial estabelecer e disseminar indicadores standardizados e universais que permitam melhor compreender estes processos, bem como, conhecer a forma como se desenvolvem nos diferentes contextos sociais e culturais.

McConachie *et al.* (2006) referem que os conceitos-chave subjacentes à participação são: o que é que a criança quer fazer? como se comportam a maior parte das crianças? que actividades são valorizadas em termos sociais, desenvolvimentais e educacionais? O desafio está em identificar uma pequena lista de situações de vida, aplicável e significativa para as crianças de diferentes contextos e de diferentes países, com standards apropriados à faixa etária, que sejam sensíveis às dificuldades registadas pelas diferentes tipologias de deficiência.

As crianças com deficiência têm as mesmas aspirações que todas as crianças, necessitam de ter esperança em termos de saúde, segurança, respeito, vivenciarem oportunidades de aprendizagem, ocupação com significado e possibilidade de contribuírem para a vida dos outros, (McConachie *et al.*, 2006).

## **Bibliografia**



AGUIAR, P. – Guia prático Climepsi de estatística em investigação epidemiológica : SPSS. 1ª edição. Lisboa : Climepsi, 2007. ISBN 978-972-796-281-5.

ANDRADA, M.G. *et al.* relat. – Paralisia cerebral aos 5 anos de idade em Portugal : crianças com paralisia cerebral nascidas em 2001. 1ª edição. Lisboa : Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral, 2009.

ANDRADA, M.G. *et al.* – Validation of assessment scales for communication and oro-motor function in children with cerebral palsy in European Academy of Childhood Disability : abstracts 2008. *Development Medicine & Child Neurology*. 50 : Supplement 114 (June 2008) 29.

ANDRADA, M.G. *et al.* – Estudo Europeu da etiologia da paralisia cerebral : região de Lisboa. 1ª edição. Lisboa : Associação Portuguesa de Paralisia Cerebral, 2005.

BAX, M. ; FLODMARK, O. ; TYDEMAN, C. – Future directions : from syndrome toward disease. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 47 (2006) 39-41.

BAX, M. ; TYDEMAN, C. – The European Cerebral Palsy study. 1<sup>st</sup> edition. London : Castang Foundation, 2010.

BAX, M. ; TYDEMAN, C. ; FLODMARK, O. – Clinical and MRI Correlates of cerebral palsy : the European Cerebral Palsy Study. *JAMA*. 296 : 13 (2006) 1602-1608.

BAX, M. *et al.* – Proposed definition and classification of cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 47 (2005) 571-6.

BECKUNG, E. ; HAGBERG, G. – Neuroimpairments, activity limitations, and participation restrictions in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 44 (2002) 309-316.

BLICKSTEIN, I. – Cerebral palsy in multifoetal pregnancies. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 44 (2002) 352-355.

CANS, C. – Surveillance of cerebral palsy in Europe : a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 42 (2000) 816-824.

CANS, C. *et al.* – Recommendations from the SCPE collaborative group for defining and classifying cerebral palsy : definition and classification of CP. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 47 (2006) 35-38.

CANS, C. *et al.* – Cerebral palsy of post-neonatal origin : characteristic and risk factors. *Paediatric and Perinatal Epidemiology*. 18 (2004) 214-220.

CIONI, G. – Cerebral palsy : a motor disorder or a perceptual-motor disorder? *Developmental Medicine & Child Neurology*. 50 : Supplement 114 (June 2008) 39.

DAWSON, B. ; TRAPP, R. – Bioestatística básica e clínica. 3ª edição. Rio de Janeiro : MacGraw-Hill Interamericana do Brasil, 2003. ISBN 85-86804-32-0

DOLK, H. ; PATTENDEN, S. ; JONHSON, A. – Cerebral palsy, low birthweight and socio-economic deprivation : inequalities in a major cause of childhood disability. *Paediatric and Perinatal Epidemiology*. 15 (2001) 159-365.

EADSNE – Special education across Europe in 2003 : trends in provision in 18 European countries. Brussels : European Agency for Development in Special Needs Education, 2003. ISBN: 87-91350-81-6.

ELIASSON, A.-C. *et al.* – The manual ability classification system (MACS) for children with cerebral palsy : scale development and evidence of validity and reliability. *Development Medicine & Child Neurology*. 48 (2006) 549-554.

ENNES, J. *et al.* – Health status of school-aged children with cerebral palsy : information from a population-based sample. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 44 (2002) 240-247.

EUROPEAN COMMISSION. DGHC – Major and chronic diseases : report 2007. Luxemburg : Directorate-General for Health & Consumers. European Commission, 2008. ISBN 92-79-08896-4.

EUROPEAN COMMISSION. DGSANCO – Manual for the common SCPE database : SCPE3 : I. CP Children 1990-1998 : general information : database content. [Brussels] : Surveillance of Cerebral Palsy in Europe 3 DGSANCO, 2003. (DGSANCO; 2003131).

EURO-PERISTAT PROJECT – European Perinatal Health Report. [Em linha]. Paris : Euro-Peristat Project, 2008. [Consult. 12-07-2010]. Disponível em: <http://www.europeristat.com/publications/Perinatal-Report/index.shtml>

GORTER, J.W. *et al.* – Limb distribution, type of motor disorder and functional classification of cerebral palsy : how do they relate? *Developmental Medicine & Child Neurology*. 46 (2004) 461-467.

HIMMELMANN, K. *et al.* – Gross and fine motor classification and accompanying impairments in cerebral palsy : a population-based study of children of 4 to 8 years of age. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 103 (2005) 47-43.

HUTTON, J.L. ; COOKE, T. ; PHAROAH, P.O. – Life expectancy in children with cerebral palsy. *BMJ*. 309 (1994) 431-435.

JANSON, U. ; NORDSTROM, I. – Participation in peer relations in inclusive schools. *Developmental medicine & child neurology*. 103 (2005) 47-43.

JONHSON, A. – Prevalence and characteristics of children with cerebral palsy in Europe. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 44 (2002) 633-640.

KRÄGELOH-MANN, I. – Magnetic resonance imaging in cerebral palsy in the management of spasticity associated with the cerebral palsies in children and adolescents. New Jersey : Churchill Communication. 2000. ISBN 0 9701610 0 X.

KRÄGELOH-MANN, I. *et al.* – Bilateral spastic cerebral palsy : a comparative study between South-West Germany and Western Sweden : clinical patterns and disabilities. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 35 (1993) 1037-1047.

KYRIAZOPOULOU, M. ; WEBER, H., ed. lit. – Desenvolvimento de um conjunto de indicadores para a educação inclusiva na Europa. Odense, Denmark : European Agency for Development in Special Needs Education, 2009. ISBN: 978-87-92387-68-4.

LEONARD, I.M. ; KUBBA, H. – Prevalence of drooling in children attending complex needs schools in Glasgow. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 107 (2006) 48-13.

MANUS, V. ; CORCORAN, P. ; PERRY, I. – Participation in everyday activities and quality of life in pre-teenage children living with cerebral palsy in South West Ireland. *Bio Medical Central Pediatrics*. 8 (2008) 50. doi:10.1186/1471-2431-8-50.

MAROCO, J. – Análise estatística com utilização do SPSS. 3ª edição. Lisboa : Edições Sílabo, 2007.

McCONACHIE, H. *et al.* – Participation of disabled children : how should it be characterized and measured? *Disability and Rehabilitation*. 28 : 18 (September 2006) 1157-1164.

- MICHELSEN, S. *et al.* – Frequency of Participation of 8-12-year-old children with cerebral palsy : a multi-centre cross-sectional European study. *European Journal of Paediatric Neurology Society*. 13 (2009) 165-177.
- MORRIS, C. ; CONDIE, D. – Recent developments in healthcare for cerebral palsy : implications and opportunities for orthotics : report of a meeting held at Wolfson College, Oxford, 8-11 September 2008. Copenhagen, Denmark : International Society for Prosthetics and Orthotics, 2009.
- MORRIS, C. *et al.* – Cerebral palsy : a global perspective in recent developments in healthcare for cerebral palsy : implications and opportunities for orthotics. *International Society for Prosthetics and Orthotics*. 33 : 4 (December 2009) 401-402.
- MORRIS, C. *et al.* – Do the abilities of children with cerebral palsy explain their activities and participation? *Developmental Medicine & Child Neurology*. 48 (2006) 954–961.
- O'DONNELL, *et al.* – Growth and health in children with moderate-to-severe cerebral palsy. *Pediatrics*. 118 (2006) 1010-1018.
- OMS. DGS – Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. Lisboa : Direcção Geral de Saúde. Organização Mundial De Saúde, 2004.
- O'SHEA, T. – Definition and classification of cerebral palsy : an epidemiologist perspective : definition and classification of CP. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 47 (2006) 29-30.
- PALISSANO, R. ; ROSENBAUM, P. ; WALTER, S. – Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 39 (1997) 214-223.
- PARKES, J. – Multiple impairments in children with cerebral palsy in Europe. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 47 : Supplement 103 (November 2005) 45.
- PORTUGAL. INE – Anuário estatístico da Região de Lisboa e Vale do Tejo. Lisboa : Instituto Nacional de Estatística, 2002.
- RESOLUÇÃO nº 56/2009. D. R. Iª Série. 146 (30-7-2009) – Assembleia da República. Aprova a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, adoptada em Nova Iorque em 30 de Março de 2007.
- ROBIN, J. *et al.* – A classification system for hip disease in cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 51 (2009) 183-192.
- ROSENBAUM, P. – Cerebral palsy in the 21<sup>st</sup> century : what's new? In MORRIS, C. ; CONDIE, D. , ed. lit. - Recent developments in healthcare for cerebral palsy : implications and opportunities for orthotics. Copenhagen, Denmark : International Society for Prosthetics and Orthotics, 2009. 25-39.
- ROSENBAUM, P. *et al.* – A report : the definition and classification of cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 109 (April 2006) 8-14
- SANCHES, I. ; TEODORO, A. – Da integração à inclusão escolar : cruzando perspectivas e conceitos. *Revista Lusófona de Educação*. 8 (2006) 63-83.
- STANLEY, F. ; BLAIR, E. ; ALBERMAN, E. – Cerebral palsies : epidemiology and causal pathways. London : Mac Keith Press, 2000. (Clinics in Developmental Medicine; 151). ISBN: I 898683 20 4.
- SULLIVAN, P.B. ; ROSENBLOOM, L. – The causes of feeding difficulties in disabled children in feeding the disabled child. *Clinics in Developmental Medicine*. 140 (1996) 23-32.

TOPP, M. *et al.* – Multiple birth and cerebral palsy in Europe : a multicenter study. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica*. 83 (2004) 548-553.

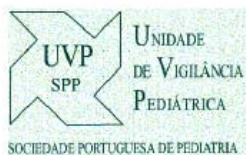
UNESCO – Declaração de Salamanca e enquadramento da acção : na área das necessidades educativas especiais. In: CONFERÊNCIA MUNDIAL SOBRE NECESSIDADES EDUCATIVAS ESPECIAIS, Salamanca, 7-10 de Junho de 1994 - Acesso e qualidade. Paris : United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization, 1994. (ED-94-WS-18).

WHO – International classification of functioning and health: Children and youth version : ICF-CY. Geneva : World Health Organization, 2007.

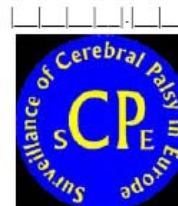
ZEITLIN, J. *et al.* – PERISTAT : Indicators for monitoring and evaluating perinatal health in Europe. *European Journal of Public Health*. 13 : 3 Supplement (2003) 29–37.

## **Anexos**

Anexo nº1- Questionário (Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral)



VIGILÂNCIA EPIDEMIOLÓGICA NACIONAL DA  
PARALISIA CEREBRAL AOS 5 ANOS DE IDADE



Caro Colega, agradecemos o preenchimento deste questionário e o seu rápido reenvio no envelope pré-pago. Por favor, responda ao maior número possível de questões utilizando maiúsculas. A informação recolhida é confidencial e só para uso em investigação médica.

Muito obrigado pela sua colaboração.

..... mês | |

Nome ou vinheta do notificador ..... nº de código | | | |

Telefone | | | | | | | | | | ou | | | | | | | | | |

Fax | | | | | | | | | |

E-mail.....

A. Nome do doente (iniciais) | | | | | |

B. Distrito de residência actual .....

C. Data de nascimento | | | | . | | | | . | | | |

D. Sexo: M | | F | |

E. País/Distrito de residência ao nascer .....

O inquérito já foi respondido por outro notificador | | Se o souber, indique o nº de código | | | | | |, sff.

**DEFINIÇÃO:** Paralisia Cerebral é um termo abrangente para designar um grupo de situações clínicas; é permanente mas não inalterável; origina uma perturbação do movimento e/ou da postura e da função motora; é devida a uma alteração/lesão/anomalia não progressiva do cérebro imaturo e em desenvolvimento. As crianças que adquirem esta situação clínica até aos cinco anos devem ser incluídas nesta base de dados.

Por favor, use os **critérios de decisão** incluídos nas “Instruções para Caracterização da Paralisia Cerebral” ([www.spp.pt/uvp](http://www.spp.pt/uvp)).

Se acompanhou alguma criança nascida desde 2001 que tenha falecido antes dos 5 anos de idade e que considere que tinha paralisia cerebral, poderá notificá-la para o estudo de estimativa de incidência de paralisia cerebral em cada coorte anual de recém-nascidos.

Agradecemos que forneça toda a informação possível relativa à gestação, parto, período neonatal e estado na última observação.

01. Data do óbito | | | | . | | | | . | | | | ou idade em que faleceu | | anos | | meses

02. Causa presumível de morte: .....

1. A criança tem ou há suspeita de que tenha Paralisia Cerebral?

Sim | | → Passe à pergunta nº 2

Não | | → Indique o diagnóstico no espaço abaixo e passe para a questão 36

Diagnóstico actual: .....

2. Ano de nascimento da mãe | | | | | | ou Idade da mãe à data do parto | | | | Desconhecido | |

3. Número de partos anteriores ao nascimento desta criança (nado-vivos ou nado-mortos):

Nenhum | |

Um | |

Dois | |

> Dois | |

Desconhecido | |

4. Hospital onde nasceu (refira se extra-hospitalar) ..... Desconhecido | |

4.A. Tipo de parto:

Vaginal ☐ Cesariana ☐ electiva ☐ de emergência ☐ Desconhecido ☐

5. Peso ao nascer (g)  Desconhecido ☐

6. Idade Gestacional  (semanas completas) Desconhecido ☐

7. Número de crianças nascidas neste parto: Um ☐ Dois ☐ > Dois ☐ Desconhecido ☐

8. Se o parto foi múltiplo, qual a ordem do nascimento da criança?

Primeira ☐ Segunda ☐ Terceira ou mais ☐ Desconhecido ☐

9. Qual foi o Índice de Apgar? (Pontuação de 0-10) 5 minutos  Desconhecido ☐

10. A criança esteve em cuidados intensivos durante o período neonatal? Sim ☐ Não ☐ Desconhecido ☐

11. Se sim, esteve ventilada  $\geq 24$  horas? Sim ☐ Não ☐ Desconhecido ☐

12. Teve convulsões nas primeiras 72 horas? Sim ☐ Não ☐ Desconhecido ☐

13. Tem Ressonância Magnética pós-neonatal? Sim ☐ Não ☐ Desconhecido ☐

Outros exames neuroimagiológicos? Sim ☐ Não ☐ Desconhecido ☐

Por favor, especifique os achados neuroimagiológicos:

.....

.....

.....

.....

É possível disponibilizar em suporte digital as imagens da Ressonância Magnética? Sim ☐ Não ☐ Desconhecido ☐

## TIPO de PARALISIA CEREBRAL

Por favor consulte a classificação dos subtipos de Paralisia Cerebral constante das instruções para “**Classificação dos Subtipos de Paralisia Cerebral**”. (Bax M, Goldstein M, Rosenbaum P, Leviton A, Paneth N, Dan B, Jacobsson B, Damiano D. Proposed definition and classification of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2005;47:571-6.)

14. Assinale no quadrado adequado as seguintes opções:

- Espástica Bilateral (Tetraparésia/Diplegia) (PCEB) ☐ Número de membros afectados (2,3,4)
- Unilateral (Hemiparésia - PCEU) ☐ Se espástico unilateral, qual o lado afectado? Direito ☐ Esquerdo ☐
- Disquinésia ☐ Se disquinético, de que tipo? Distónico ☐ Coreo-atetósico ☐ Desconhecido ☐
- Paralisia Cerebral Ataxia ☐
- Não classificável ☐ Se não classificável, qual a razão? Critérios SPCE ☐ Informação insuficiente ☐

## PARALISIA CEREBRAL PÓS-NEONATAL

15. Pensa que a causa mais provável da deficiência ocorreu após os primeiros 28 dias de vida?

Sim ☐ → Passe à pergunta 16 Não ☐ → Passe à pergunta 18 Desconhecida ☐ → Passe à pergunta 18

16. Qual pensa ser a causa mais provável da deficiência motora? .....

.....

.....

17. Se conhecida, diga a idade em que ocorreu:  (idade em meses) Desconhecida ☐

### 18. Teste da função motora-TFM (entre os 4 e os 6 anos).

Por favor, leia cada um dos seguintes itens e assinale o quadrado relativo ao nível mais aproximado que descreva esta criança.

<b>Nível I</b>	A criança senta-se sem ajuda numa cadeira. Põe-se de pé sem ajuda e sem apoio. Anda dentro e fora de casa e sobe escadas. Capacidade emergente para correr e saltar.	<input type="checkbox"/>
<b>Nível II</b>	A criança senta-se numa cadeira com as mãos livres para manipular objectos. Consegue levantar-se do chão ou de uma cadeira, mas necessita de apoio dos membros superiores na mobília. Consegue andar sem apoio e sem auxiliar de marcha em casa e fora de casa só em superfícies lisas e distâncias curtas. Consegue subir escadas com apoio do corrimão, mas não consegue correr nem saltar.	<input type="checkbox"/>
<b>Nível III</b>	A criança senta-se numa cadeira normal, mas necessita de apoio de tronco para facilitar o uso das mãos. Consegue transferir-se para a cadeira e sair dela agarrando-se a uma superfície estável. Consegue andar com auxiliar de marcha e sobe escadas com ajuda do adulto. Necessita de ser transportada para andar na rua em terreno irregular ou em distâncias grandes.	<input type="checkbox"/>
<b>Nível IV</b>	A criança senta-se numa cadeira, mas necessita de suporte de tronco para facilitar a função das mãos. Consegue levantar-se e sair e entrar na cadeira com ajuda do adulto ou com apoio dos membros superiores, numa superfície estável. Consegue deslocar-se com ajuda técnica e apoio do adulto apenas em distâncias curtas, mas tem dificuldade em voltar-se e em manter o equilíbrio em superfícies irregulares. Na comunidade tem de ser transportada. Pode ser autónomo conduzindo cadeira de rodas eléctrica.	<input type="checkbox"/>
<b>Nível V</b>	A criança não consegue manter o controlo da cabeça e do tronco. Restrição em todas as áreas de mobilidade. Necessita de adaptações e tecnologias de apoio. Dependente na mobilidade em cadeira de rodas. Alguns casos conseguem autonomia na mobilidade em cadeira de rodas eléctrica com múltiplas adaptações.	<input type="checkbox"/>

Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russel D, Wood E, Galuppi B. Development and validation of a gross motor function classification system for children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 1997;39:214-23. Se necessário, o Teste de Função Motora para as idades após os 12 anos pode ser obtido em <http://www-fhs.mcmaster.ca/canchild/>

### 19. Classificação da Motricidade Bimanual da Criança com Paralisia Cerebral (CBM) entre os 4 e os 18 anos.

Por favor, leia cada um dos seguintes itens e assinale o quadrado relativo ao nível mais aproximado que descreva esta criança.

<b>Nível I</b>	Uma mão manipula sem restrições; a outra mão manipula sem restrições ou tem limitações nas capacidades mais diferenciadas da motricidade fina.	<input type="checkbox"/>
<b>Nível II</b>	Uma mão manipula sem restrições; a outra mão só tem capacidade de segurar; ou as duas mãos têm limitações nas capacidades mais diferenciadas da motricidade fina.	<input type="checkbox"/>
<b>Nível III</b>	Uma mão manipula sem restrições; a outra mão não tem capacidade funcional; ou uma mão tem limitações nas capacidades mais diferenciadas da motricidade fina e a outra só tem capacidade de preensão ou pior. A criança necessita de ajuda nas tarefas manuais.	<input type="checkbox"/>
<b>Nível IV</b>	As duas mãos só têm capacidade de preensão; ou uma mão só com capacidade de preensão e a outra mão só com capacidade de segurar ou pior. A criança necessita de ajuda e/ou equipamento adaptado.	<input type="checkbox"/>
<b>Nível V</b>	As duas mãos só com capacidade de segurar ou pior. A criança requer assistência total mesmo com adaptações.	<input type="checkbox"/>

Beckung E, Hagberg G. Neuroimpairments activity limitations and participation restrictions in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2002;44:309-16.

## DEFICIÊNCIA VISUAL

20. Existia algum tipo de deficiência visual?

Sim ☐ → Passe à pergunta 21

Não ☐ → Passe à pergunta 23

Desconhecido ☐ → Passe à pergunta 23

21. A criança usava óculos ou outra ajuda técnica para a visão?

Sim ☐

Não ☐

Desconhecido ☐

22. Deficiência visual grave (cegueira ou visão não útil, após correcção no olho com melhor visão).

**CrITÉRIOS do SCPE para “Défice visual grave”:** nível de perda visual <6/60 (Escala Snellen) ou <0.1 (Escala Decimal) em ambos os olhos.

A criança tinha uma deficiência visual grave? Sim ☐

Não ☐

Desconhecido ☐



## DEFICIÊNCIA AUDITIVA

23. Tinha algum tipo de deficiência auditiva?

Sim ☐ → Passe à pergunta 24

Não ☐ → Passe à pergunta 25

Desconhecido ☐ → Passe à pergunta 25

24. Deficiência auditiva grave (surdez grave ou profunda, sem correcção do melhor ouvido).

**CrITÉRIOS do SCPE para “Deficiência auditiva grave”:** nível de perda auditiva >70 db nos dois ouvidos.

A criança tinha deficiência auditiva grave?

Sim ☐

Não ☐

Desconhecido ☐

## DÉFICE COGNITIVO

25. Tinha algum tipo de défice cognitivo?

Sim ☐

Não ☐

Desconhecido ☐

26. Se sim, forneça uma estimativa do nível de défice assinalando um quadrado a baixo. A avaliação do nível do défice cognitivo pode ser feito através da resposta comportamental da criança.

Se possível, QI <input type="checkbox"/> :	70-84	<input type="checkbox"/>	ou	Avaliação Clínica <input type="checkbox"/> :	Limiar/ Défice provável	<input type="checkbox"/>
Equivalente a CID10	50-69	<input type="checkbox"/>			Défice ligeiro	<input type="checkbox"/>
(Códigos F70 a F73)	20-49	<input type="checkbox"/>			Défice moderado/grave	<input type="checkbox"/>
	<20	<input type="checkbox"/>			Défice grave/profundo	<input type="checkbox"/>
	<50	<input type="checkbox"/>			Défice não especificado	<input type="checkbox"/>

27. Se disponível, registe o resultado do teste de desenvolvimento mais recente

28. Data do teste:  (dia.mês.ano)

29. Idade em que foi feito o teste:  (em meses)

## EPILEPSIA/CONVULSÕES

(Definição SCPE: duas ou mais convulsões, **excluindo** convulsões febris ou neonatais)

30. A criança tinha epilepsia ou teve alguma vez múltiplas crises convulsivas?

Sim ☐ → Passe à pergunta 31

Não ☐ → Passe à pergunta 32

Desconhecido ☐ → Passe à pergunta 32

31. A criança tomava medicação para epilepsia/convulsões? Sim ☐

Não ☐

Desconhecido ☐

## ANOMALIAS CONGÉNITAS

**Definição SCPE:** As anomalias congénitas devem ser registadas tendo como referência “Smith’s Recognisable Patterns of Human Malformation” (5ª Edição), Kenneth Lyons MD.

32. A criança tinha alguma anomalia congénita?

Sim ☐ → Passe à pergunta 33

Não ☐ → Passe à pergunta 34

Desconhecido ☐ → Passe à pergunta 34

33. Se sim, especifique: .....

## SÍNDROMES

**Definição SCPE:** Síndromes associadas devem ser registados tendo como referência “Smith’s Recognisable Patterns of Human Malformation” (5ª Edição), Kenneth Lyons MD.

34. A criança tinha alguma síndrome ou anomalia congénita que possa ser considerada causa da Paralisia Cerebral?

Sim ☐ → Passe à pergunta 35

Não ☐ → Passe à pergunta 36

Desconhecido ☐ → Passe à pergunta 36

35. Se sim, especifique: .....

36. Especialidade da pessoa que preencheu o formulário (exemplo: Pediatra): .....

Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ Unidade .....

37. Local de acompanhamento da criança: .....

**Contacto do médico assistente:**

Nome:

Morada:

Tel.:

Fax:

E-mail:

Este registo de dados é baseado na classificação e definição da Paralisia Cerebral da "SCPE" (Surveillance of cerebral palsy in Europe) um grupo de colaboração no registo e vigilância da Paralisia Cerebral (*Dev Med and Child Neurol* 2000;42:816-24), com alguns elementos obtidos do processo de estandardização para o registo de dados clínicos nas crianças com défice neuromotor de origem central. (Evans *et al*, *Dev Med Child Neurol* 1989;31:119-27).

## DADOS COMPLEMENTARES

### GESTACÃO

38. Gestação por técnicas de reprodução medicamente assistida (RMA)?

Sim ☐ → Passe à pergunta 39 Não ☐ → Passe à pergunta 40 Desconhecido ☐ → Passe à pergunta 40

39. Refira qual: Indução da ovulação ☐ FIV ☐ ICSI (Intra Cytoplasmic Sperm Injection): ☐ outra ☐

40. Infecção do grupo TORCH durante a gestação?

Sim ☐ → Passe à pergunta 41 Não ☐ → Passe à pergunta 42 Desconhecido ☐ → Passe à pergunta 42

41. Refira qual: .....

### ESTADO À ALTURA DA ÚLTIMA OBSERVAÇÃO

42. A criança tinha luxação ou subluxação da anca? Sim ☐ Não ☐ Desconhecido ☐

43. A criança tinha actualmente microcefalia? Sim ☐ Não ☐ Desconhecido ☐

44. Peso actual \_\_\_\_/\_\_\_\_ (em Kg)

45. Estatura actual \_\_\_\_ (em cm)

46. A criança tinha actualmente gastrostomia? Sim ☐ Não ☐

47. A criança tinha actualmente sonda nasogástrica? Sim ☐ Não ☐

48. Classificação da Comunicação e Problemas Oromotores (alimentação/controlo oromotor) entre os 4 e os 6 anos.

Por favor, leia cada um dos seguintes itens e assinale o quadrado relativo ao nível mais aproximado que descreva esta criança.

Nível I	Mastiga e engole sem problemas. Come só sem ajuda.	<input type="checkbox"/>
Nível II	Algumas dificuldades na mastigação e deglutição (maior lentidão). Come só sem adaptações. Necessita de pequena ajuda ocasional e supervisão.	<input type="checkbox"/>
Nível III	Dificuldades na mastigação e deglutição persistentes com engasgamento ocasional. Necessidade de adaptações, mas com autonomia na alimentação, necessitando apenas de supervisão.	<input type="checkbox"/>
Nível IV	Dificuldades acentuadas na mastigação e deglutição com impulso da língua e reflexo de morder. Necessita de ser alimentado. Engasgamento ocasional. Tempo de alimentação <1 hora.	<input type="checkbox"/>
Nível V	Totalmente dependente na alimentação. Engasgamento frequente. Tempo de alimentação >1 hora. Gastrostomia ou sonda nasogástrica.	<input type="checkbox"/>

**49. Classificação da Comunicação – Capacidade de Expressão, entre os 4 e os 6 anos.**

Por favor, leia cada um dos seguintes itens e assinale o quadrado relativo ao nível mais aproximado que descreva esta criança.

<b>Nível I</b>	Comunica sem problemas pela fala, com boa articulação verbal.	<div>1</div>
<b>Nível II</b>	Comunica com alguns problemas na articulação verbal. Fala lenta ou com disartria mas compreensível por estranhos.	<div>2</div>
<b>Nível III</b>	Comunica com articulação verbal deficiente sendo a fala só compreensível por familiares mas não por estranhos.	<div>3</div>
<b>Nível IV</b>	Comunicação pela fala não perceptível. Uso de comunicação aumentativa – símbolos. Pode apontar os símbolos.	<div>4</div>
<b>Nível V</b>	Comunicação só com o olhar, expressão facial ou sim/não.	<div>5</div>

**50. Classificação do Controlo da Baba (Adaptado de *Dev Med and Child Neurology* 1996,38:130-6).**

Por favor, leia cada um dos seguintes itens e assinale o quadrado relativo ao nível mais aproximado que descreva esta criança.

<b>Nível I</b>	Não se baba nunca.	<div>1</div>
<b>Nível II</b>	Baba-se ocasionalmente e com grande esforço.	<div>2</div>
<b>Nível III</b>	Baba-se com frequência e com médio ou pouco esforço.	<div>3</div>
<b>Nível IV</b>	Baba-se frequentemente, sem qualquer esforço.	<div>4</div>
<b>Nível V</b>	Baba-se sempre em fio, sem qualquer esforço.	<div>5</div>

**Comentários.** Se considera que há algum facto fora do comum ou a referenciar na história pré ou perinatal que não seja referido nas questões anteriores, por favor, registe-o aqui.

## Anexo nº2 - Perfil de Competências na Criança com Paralisia Cerebral

### FOLHA DE PERFIL DE COMPETÊNCIAS NA CRIANÇA COM PARALISIA CEREBRAL\*

#### Avaliação Multidisciplinar da Funcionalidade e Participação

\*Vigilância Epidemiológica Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade, UVP; FAPPC; MG Andrada, D Virella; E Calado, R Gouveia, T Folha\*

Nome : ..... Processo : .....

Contactos: .....

Data nascimento: ...../...../..... Data da Avaliação ...../...../.....

Tipo Clínico da Paralisia Cerebral:

Espástica Bilateral ☐ N°membros afectados ..... Espástica Unilateral ☐ Esqª ☐ Drtª ☐

Disquinésia ☐ Se sim de que tipo: Distónico ☐ Coreo-atetósico ☐ Desconhecido ☐

Ataxia ☐ Não classificável ☐

Observações.....

Etiologia Provável / Factores de risco: .....

SCFMG (a)	SCFMB(b) MACS (c)	SCCFO Alimentação (d)	SCCFO Capacidade Expressão(d)	SCCFO Controle da Baba (d)	Epilepsia	Nível Cognitivo	Av. Soc./ Nível de Educação da mãe	Participação Inclusão
Nível I	Nível I	Nível I	Nível I	Nível I	Nível I	Nível I	Nível I	Nível I
Nível II	Nível II	Nível II	Nível II	Nível II	Nível II	Nível II	Nível II	Nível II
Nível III	Nível III	Nível III	Nível III	Nível III	Nível III	Nível III	Nível III	Nível III
Nível IV	Nível IV	Nível IV	Nível IV	Nível IV	Nível IV	Nível IV	Nível IV	Nível IV
Nível V	Nível V	Nível V	Nível V	Nível V	Nível V	Nível V	Nível V	Nível V

Patologia associada:

Def. Visual Sim ☐ Não ☐ Desc ☐ Def visual Grave Sim ☐ Não ☐ Desc ☐

Def Auditivo Sim ☐ Não ☐ Desc ☐ Def Auditivo Grave Sim ☐ Não ☐ Desc ☐

Anomalias Congénitas / Síndromes: Sim ☐ Não ☐ Desc ☐ Quais?.....

Luxação: Sim ☐ Não ☐ Sub-luxação da anca: Sim ☐ Não ☐ Esqº ☐ Drtº ☐ Bil ☐ Desc ☐

Percentil Peso:..... Percentil..... Estatura: ..... Percentil:..... P. Cefálico: ..... Percentil:.....

### Observações

Referências Bibliográficas:

(a) Palisano R., Rosenbaum P., Walter S., Russel D., Wood E., Galuppi B. Development and validation of a gross motor function classification system for children with cerebral palsy. *Dev. Med. Child Neurol.*, 39, 214-223, 1997.

(b)Beckung E., Hagberg G. Neuroimpairments activity limitations and participation restrictions in children with cerebral palsy. *Dev. Med. Child Neurol.*, 2002; 44; 309-316.

(c) Eliason AC, Krumline-Sundholm L, Beckung E, Arner M, Öhrvall AM, Rosenbaum P. The Manual Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Dev. Med. Child Neurol.*, 2006; 48:549-54

(d) Graça Andrada e colaboradores. (SCPE) Surveillance of cerebral palsy in Europe/ Vigilância Epidemiológica Nacional da Paralisia Cerebral

\*pessoa a contactar

<b>Teste da Função Motora – IFM (4 a 6 anos) (a)</b>	
Nível I	A criança senta-se sem ajuda numa cadeira. Põe-se de pé sem ajuda e sem apoio. Anda dentro e fora de casa e sobe escadas. Capacidade emergente para correr e saltar.
Nível II	A criança senta-se numa cadeira com as mãos livres para manipular objectos. Consegue levantar-se do chão ou de uma cadeira, mas necessita de apoio dos membros superiores na mobília. Consegue andar sem apoio e sem auxiliar de marcha em casa e fora de casa só em superfícies lisas e distâncias curtas. Consegue subir escadas com apoio do corrimão, mas não consegue correr nem saltar.
Nível III	A criança senta-se numa cadeira normal, mas necessita de apoio de tronco para facilitar o uso das mãos. Consegue transferir-se para a cadeira e sair dela agarrando-se a uma superfície estável. Consegue andar com auxiliar de marcha e sobe escadas com ajuda do adulto. Necessita de ser transportada para andar na rua em terreno irregular ou em distâncias grandes.
Nível IV	A criança senta-se numa cadeira, mas necessita de suporte de tronco para facilitar a função das mãos. Consegue levantar-se e sair e entrar na cadeira com ajuda do adulto ou com apoio dos membros superiores, numa superfície estável. Consegue deslocar-se com ajuda técnica e apoio do adulto apenas em distâncias curtas, mas tem dificuldade em voltar-se e em manter o equilíbrio em superfícies irregulares. Na comunidade tem de ser transportada. Pode ser autónomo conduzindo cadeira de rodas eléctrica.
Nível V	A criança não consegue manter o controlo da cabeça e do tronco. Restrição em todas as áreas

<b>Teste Função Bimanual – TFB (b)</b>		<b>MACS (4 a 18 anos) (c)</b>
Nível I	Uma mão manipula sem restrições e a outra manipula sem restrições ou tem limitações nas capacidades mais diferenciadas da motricidade fina.	Manipula os objectos facilmente e com sucesso. Tem apenas limitações nas tarefas manuais que requerem rapidez e precisão. Contudo, qualquer limitação da função manual não restringe a independência nas actividades de vida diária.
Nível II	Uma mão manipula sem restrições e a outra mão só tem capacidade de segurar; ou as duas mãos têm limitações nas capacidades mais diferenciadas da motricidade fina.	Manipula a maioria dos objectos mas com menor qualidade e/ou velocidade. Algumas actividades podem ser evitadas ou só serem conseguidas com alguma dificuldade; podem ser utilizadas estratégias alternativas, mas a funcionalidade usualmente não restringe a independência nas actividades de vida diária.
Nível III	Uma mão manipula sem restrições a outra tem capacidade funcional; ou uma mão tem limitações nas capacidades mais diferenciadas da motricidade fina e a outra só tem capacidade de prensão ou pior. Necessita de ajuda nas tarefas manuais.	Manipula objectos com dificuldade; Necessita de ajuda para preparar e/ou modificar a actividade. A realização é lenta e tem sucesso limitado em relação à qualidade e quantidade. As actividades são efectuadas com autonomia mas só com adaptações.
Nível IV	As duas mãos só têm capacidade de prensão; ou uma mão só com capacidade de prensão e a outra só com capacidade de segurar ou pior. Necessita de ajuda e/ou equipamento adaptado.	Manipula uma selecção de objectos facilmente manipuláveis necessitando de adaptações. Executa parte da actividade com esforço e sucesso limitado. Necessita de apoio contínuo e/ou ajudas técnicas mesmo para a realização parcial da actividade.
Nível V	As duas mãos só com capacidade de segurar ou pior. Requer assistência total mesmo com adaptações.	Não manipula objectos e tem limitação grave na realização de qualquer tarefa, mesmo muito simples. Requer assistência total.

<b>Classificação da Comunicação e Função Oromotora – Alimentação (d)</b>		<b>Classificação da Comunicação e Função Oromotora – Capacidade de expressão (d)</b>
Nível I	Mastiga, engole e bebe sem problemas. Come sem ajuda. (Qualquer pequena dificuldade não influencia a alimentação).	Comunica sem problemas pela fala, com boa articulação verbal.
Nível II	Algumas dificuldades na mastigação e deglutição (maior lentidão). Come só sem adaptações. Necessita de pequena ajuda ocasional e supervisão.	Comunica com alguns problemas na articulação verbal. Fala lenta ou com disartria mas compreensível por estranhos.
Nível III	Dificuldades persistentes na mastigação e na deglutição (sólidos e líquidos) com engasgamento ocasional. Come só com adaptações na alimentação e supervisão / ou pode não ser autónomo devido ao défice de função nos membros superiores. (Necessidade de ajustamento dos alimentos à situação).	Comunica com articulação verbal deficiente sendo a fala só compreensível por familiares mas não por estranhos.
Nível IV	Dificuldades acentuadas na mastigação e deglutição (sólidos e líquidos) com impulso da língua e/ou reacções de morder / vômito e/ou espasmos da boca. Engasgamento ocasional. Necessita de ser alimentado. Tempo de alimentação < 1 hora.	Comunicação pela fala não perceptível. Uso de comunicação aumentativa – símbolos. Pode apontar os símbolos.
Nível V	Não mastiga. Dificuldades graves na deglutição (sólidos e líquidos), com impulso da língua e/ou reacções de morder / vômito e/ou espasmos da boca. Engasgamento frequente. Totalmente dependente na alimentação. Tempo de alimentação > e hora. Gastrostomia ou sonda nasogástrica.	Comunicação só com o olhar, expressão facial ou sim/não.

<b>C. Comunicação e Função Oromotora -Cot da Baba (d)</b>		<b>Niv.Cognitivo</b>	<b>Avaliação Social / Nível de Educação da mãe</b>
Nível I	Não se baba nunca.	> 84	Nível universitário ou Licenciatura
Nível II	Baba-se ocasionalmente e com grande esforço.	70 – 84	12º ano escolaridade ou curso técnico
Nível III	Baba-se com frequência e com médio ou pouco esforço.	50 – 69	Escolaridade obrigatória – 9º ano
Nível IV	Baba-se frequentemente, sem qualquer esforço.	20 – 49	Sabe ler e escrever – 4º ano
Nível V	Baba-se sempre em fio.	< 20	Sem escolaridade – Sem apoio familiar

<b>Epilepsia</b>		<b>Participação / Inclusão</b>
Nível I	Nunca teve convulsões ou com crises nas primeiras 72 horas de vida ou crises esporádicas com factor desencadeante (ex. Febre).	Inclusão no ensino regular a tempo completo, sem apoio ou com apoio esporádico de orientação.
Nível II	2 ou mais crises sem factor desencadeante (Liga internacional contra a Epilepsia), controlo das crises com monoterapia e sem crises nos últimos 2 anos.	Inclusão no ensino regular a tempo completo, com apoio técnico no mínimo 1/ Semana.
Nível III	Epilepsia – Média de crises 1 a 4 por ano / com monoterapia.	Inclusão no ensino regular com apoio continuado na classe ou em Sala de apoio ou Unidade para crianças com deficiência, mas partilhando actividades integradas com as outras crianças.
Nível IV	Epilepsia – Média de crises mensais / com mono ou politerapia	Frequenta o ensino especial a tempo inteiro.
Nível V	Epilepsia – Média de crises semanais ou com > frequência / politerapia	Permanecem em domicílio ou instituição.

Anexo nº 3 – Variáveis em estudo: descrição da população

		variáveis	codific.	tipo	diá-mês-ano.	descrição	fonte	cruzamentos	comparações	fonte
Descrição da população em estudo	data de nascimento	datanasc		nominal	dia-mês-ano.		PVNPC			
	residência na altura do nascimento	nuts_nas		nominal	morada permanente da mãe na altura do nascimento: LVT; fora da área.		PVNPC			
	tipo clínico			nominal	espástica unilateral; espástica bilateral 2/3 membros; espástica bilateral 4 membros; disquinésia; ataxia; outros.		PVNPC	integração escolar	dados nacionais dados europeus	PVNPC SCPE
								funcionalidade		
								défices associados		
								severidade		
	Status		status	nominal	vivo; falecido.		PVNPC		dados nacionais dados europeus <sup>1</sup>	PVNPC SCPE
	residência aos 5 anos		nuts_res_cinco	nominal	morada dos pais ou responsáveis pela criança aos 5 anos: LVT; fora da área.		PVNPC			
	residência aos 10 anos		nuts_res_dez	nominal	morada dos pais ou responsáveis pela criança aos 10 anos: LVT; fora da área.		PVNPC		<sup>1</sup>	

<sup>1</sup> dados nacionais e europeus não disponíveis

Anexo nº4 – Variáveis em estudo: factores de risco										
objectivo	variáveis	codific	tipo	descrição	fonte	denominador	fonte	cruzamentos	comparações	fonte
Identificar, descrever e analisar os factores de risco associados à génese da PC, registados nas crianças nascidas na região de LVT em 1996/1997 e 2001/2002. Comparar com dados nacionais e europeus.	género	sex	nominal	masculino; feminino.	PVNPC	NV em LVT anos em estudo	INE	factores de risco, tipo clínico, funcionalidade e severidade	dados nacionais dados europeus	PVNPC SCPE
	Idade da mãe	mother_a	scale	idade da mãe na altura do nascimento, em anos.	PVNPC	NV em LVT anos em estudo	INE	factores de risco, tipo clínico, funcionalidade e severidade	dados nacionais dados europeus	PVNPC SCPE
	escolaridade da mãe	nsocial	ordinal	em anos completos.	PVNPC	NV em LVT anos em estudo	INE	factores de risco, tipo clínico, funcionalidade e severidade	dados nacionais <sub>2</sub>	PVNPC
	paridade	parity	ordinal	Nº de gravidezes anteriores <sup>3</sup> .	PVNPC	NV em LVT anos em estudo	INE	factores de risco, tipo clínico, funcionalidade e severidade	dados nacionais dados europeus	PVNPC SCPE
	natureza da gravidez	gemelar	ordinal	simples ou gemelar.	PVNPC	NV em LVT anos em estudo	INE	factores de risco, tipo clínico, funcionalidade e severidade	dados nacionais dados europeus	PVNPC SCPE
	idade gestacional (Prematuridade)	ga	scale	semanas de gestação completas <sup>4</sup> .	PVNPC	NV em LVT anos em estudo	INE	factores de risco, tipo clínico, funcionalidade e severidade	dados nacionais dados europeus	PVNPC SCPE
	peso ao nascer	bw	scale	peso ao nascer em gramas.	PVNPC	NV em LVT anos em estudo	INE	factores de risco, tipo clínico, funcionalidade e severidade	dados nacionais dados europeus	PVNPC SCPE
	leve para a idade gestacional	lig	nominal	relação da IG e peso ao nascer.	PVNPC			factores de risco, tipo clínico, funcionalidade e severidade	dados nacionais <sub>2</sub>	PVNPC
	infecções grupo TORCH	infecção	nominal	sim, não – qual?	PVNPC			factores de risco, tipo clínico, funcionalidade e severidade	dados nacionais <sub>2</sub>	PVNPC
	índice de Apgar aos 5 minutos	apgar	ordinal	cotação de 1 a 10.	PVNPC			factores de risco, tipo clínico, funcionalidade e severidade	dados nacionais dados europeus	PVNPC SCPE
	convulsões neonatais	convuls	nominal	convulsões nas primeiras 72 horas de vida.	PVNPC			factores de risco, tipo clínico, funcionalidade e severidade	dados nacionais dados europeus	PVNPC SCPE
	anóxia	anoxia	nominal	Apgar <6 ou apgar 6/7 com convulsões nas 1ª 72 h vida.	PVNPC			factores de risco, tipo clínico, funcionalidade e severidade	dados nacionais <sub>2</sub>	PVNPC
	causas pos-neonatais	postneon	nominal	depois dos 27 dias completos após o nascimento <sup>5</sup> .	PVNPC			factores de risco, tipo clínico, funcionalidade e severidade	dados nacionais dados europeus	PVNPC SCPE

<sup>2</sup> dados europeus não disponíveis.

<sup>3</sup> resultando em nado vivos ou nado mortos, excluem-se os abortos espontâneos ou terapêuticos.

<sup>4</sup> calculadas a partir do primeiro dia da última menstruação.

<sup>5</sup> codificada segundo a ICD 10.



Anexo nº 5 – Variáveis em estudo: competências funcionais e défices associados									
objectivo	variáveis	codific.	tipo	descrição	fonte	cruzamentos	fonte	comparações	fonte
	motricidade global GMF-CS	gmf	ordinal	5 níveis <sup>6</sup>	PVNPC	funcionalidade, tipo clínico, défices associados	PVNPC	dados nacionais dados europeus	PVNPC SCPE
Identificar, descrever e analisar a caracterização multidimensional das crianças com PC, nascidas em 1996/1997 e em 2001/2002, residentes na região LVT aos 5 anos de idade. Comparar com os dados nacionais e europeus.	motricidade fina BEMF	mfbm	ordinal	5 níveis <sup>6</sup>	PVNPC	funcionalidade, tipo clínico, défices associados	PVNPC	dados nacionais dados europeus	PVNPC SCPE
	CDAlimentação	alimenta	ordinal	5 níveis <sup>6</sup>	PVNPC	funcionalidade, tipo clínico, défices associados	PVNPC	dados nacionais <sup>7</sup>	PVNPC
	CCExpressão	expressão	ordinal	5 níveis <sup>6</sup>	PVNPC	funcionalidade, tipo clínico, défices associados	PVNPC	dados nacionais <sup>7</sup>	PVNPC
	CCBaba	baba	ordinal	5 níveis <sup>6</sup>	PVNPC	funcionalidade, tipo clínico, défices associados	PVNPC	dados nacionais <sup>7</sup>	PVNPC
	défi ce visão	visualin	nominal	normal; deficiente; deficiência grave <sup>8</sup> .	PVNPC	funcionalidade, tipo clínico, défices associados	PVNPC	dados nacionais dados europeus	PVNPC SCPE
	défi ce audição	auditiva	nominal	normal; deficiente; deficiência grave <sup>9</sup> .	PVNPC	funcionalidade, tipo clínico, défices associados	PVNPC	dados nacionais dados europeus	PVNPC SCPE
	nível cognitivo	Intel_im	ordinal	≥; QI 69-50; QI 49-20; QI <20.	PVNPC	funcionalidade, tipo clínico, défices associados	PVNPC	dados nacionais dados europeus	PVNPC SCPE
	epilepsia	epilepsi	nominal	não; sim <sup>10</sup> .	PVNPC	funcionalidade, tipo clínico, défices associados	PVNPC	dados nacionais dados europeus	PVNPC SCPE
	peso	peso	ordinal	Percentil de peso aos 5 anos.	PVNPC	funcionalidade, tipo clínico, défices associados	PVNPC	dados nacionais <sup>7</sup>	PVNPC
	estatura	estatura	ordinal	Percentil de estatura aos 5 anos.	PVNPC	funcionalidade, tipo clínico, défices associados	PVNPC	dados nacionais <sup>7</sup>	PVNPC
	luxação da anca	luxanca	nominal	sim, não – avaliação clínica.	PVNPC	funcionalidade, tipo clínico, défices associados	PVNPC	dados nacionais <sup>7</sup>	PVNPC
	severidade	severidade	discreta	0- 4 nº indicadores (níveis III, IV, V do GMF-CS; epilepsia; QI > 50; défi ce visual grave).		funcionalidade, tipo clínico, défices associados	PVNPC	dados nacionais <sup>7</sup>	PVNPC

<sup>6</sup> segundo as implicações nas actividades de vida diária: nível I - sem implicações; nível II - ligeiras; nível III- moderadas; nível IV – graves; nível V – totais

<sup>7</sup> dados europeus não disponíveis

<sup>8</sup> nível de perda visual <6/60 (Escala Snellen) ou <0.1 (Escala Decimal) em ambos os olhos (após correcção do olho melhor).

<sup>9</sup> perda auditiva >70dB (antes da correcção, no melhor ouvido).

<sup>10</sup> duas ou mais convulsões, sem factor desencadeante, excluindo convulsões febris ou neonatais.



Anexo nº 6 – Variáveis em estudo: inclusão escolar

Anexo nº 6 – Variáveis em estudo: inclusão escolar						
objectivo	variável	codific.	tipo	descrição	cruzamentos	regressão logística
Identificar os níveis de integração escolar das crianças com PC, nascidas em 1996/1997 e 2001/2002, residentes na região de LVT aos 5 anos de idade e analisar a sua relação com a sua caracterização multidimensional.	nível de integração escolar aos 5 anos	n_partici_cinco	ordinal	escala de avaliação do nível de integração escolar.	tipo clínico	. sistemas de classificação da funcionalidade: motricidade global GMF-CS; motricidade fina BFMF; alimentação CDA; capacidade de expressão CCE; controlo da Baba CCB . nível cognitivo . epilepsia.
					Funcionalidade	
					défices associados	
					severidade	
objectivo	variável	codific.	tipo	descrição	cruzamentos	regressão logística
Identificar os níveis de integração escolar das crianças com PC, nascidas em 1996/1997, residentes na região de LVT aos 10 anos de idade e analisar a sua relação com a sua caracterização multidimensional.	nível de integração escolar aos 10 anos	n_partici_dez	ordinal	escala de avaliação do nível de integração escolar.	tipo clínico	. sistemas de classificação da funcionalidade: motricidade global GMF-CS; motricidade fina BFMF; alimentação CDA; capacidade de expressão CCE; controlo da Baba CCB . nível cognitivo . epilepsia.
					funcionalidade	
					défices associados	
					severidade	
objectivo	variáveis	codific.	tipo	descrição	comparações	
Descrever a evolução temporal do tipo de integração escolar verificado nas crianças com PC que nasceram em 1996/1997, residentes na região de LVT aos 5 e 10 anos e analisar a sua relação com a sua caracterização multidimensional destas crianças.	nível de integração escolar aos 5 anos	n_partici_cinco	ordinal	escala de avaliação do nível de integração escolar.	nível de inclusão aos 10 anos	
	nível de integração escolar aos 10 anos	n_partici_dez	ordinal	escala de avaliação do nível de integração escolar.	nível de inclusão aos 5 anos	

## Paralisia Cerebral na Região de Lisboa e Vale do Tejo

Anexo nº 7 - Regiões europeias estudadas na década de 90 - SCPE

Região	País
<b>Grenoble</b>	França
<b>Toulouse</b>	França
<b>Cork</b>	Irlanda
<b>Belfast</b>	Reino Unido
<b>Göteborg</b>	Suécia
<b>Dublin</b>	Irlanda
<b>Gasthead</b>	Reino Unido
<b>Oxford</b>	Reino Unido
<b>Liverpool</b>	Reino Unido
<b>Copenhaga</b>	Dinamarca
<b>Roma</b>	Itália
<b>Tonsberg</b>	Noruega
<b>Bolonha</b>	Itália
<b>Western</b>	Irlanda
<b>Madrid</b>	Espanha
<b>Lisboa</b>	Portugal

Anexo nº8 – Crianças com PC nascidas na região de LVT em 1996/1997 e 2001/2002: tipo clínico - comparação com dados europeus (década de 90) e dados nacionais (2001).

tipo clínico		dados PC em LVT 1996/1997		dados PC europeus década de 90	dados PC em LVT 2001/2002		dados PC nacionais 2001
		Nº	%	%	Nº	%	%
<b>outros</b>		<b>5</b>	<b>4,2</b>	<b>2,6</b>	<b>5</b>	<b>4,0</b>	<b>2,0</b>
<b>espástica unilateral</b>	<b>total</b>	<b>19</b>	<b>15,9</b>	<b>33,0</b>	<b>22</b>	<b>17,5</b>	<b>20,0</b>
	direita	11	9,2	17,0	11	8,7	9,3
	esquerda	8	6,7	16,0	11	8,7	9,7
<b>espástica bilateral</b>	<b>total</b>	<b>71</b>	<b>59,7</b>	<b>54,1</b>	<b>84</b>	<b>66,7</b>	<b>65,0</b>
	2 membros afectados	13	10,9	18,3	27	21,4	23,9
	3 membros afectados	9	7,6	3,4	9	7,1	4,3
	4 membros afectados	49	41,2	32,4	48	38,1	36,8
<b>disquinésia</b>	<b>total</b>	<b>19</b>	<b>16,0</b>	<b>7,1</b>	<b>12</b>	<b>9,5</b>	<b>10,0</b>
	disquinético	1	0,8	2,3	1	0,8	0,5
	distónico	11	9,2	2,9	8	6,3	6,0
	coreo-atetoide	7	6,0	1,9	3	2,4	3,5
<b>ataxia</b>		<b>5</b>	<b>4,2</b>	<b>3,2</b>	<b>3</b>	<b>2,4</b>	<b>3,0</b>

## Paralisia Cerebral na Região de Lisboa e Vale do Tejo

Anexo nº9 – Crianças com PC nascidas em 1996/1997 e 2001/2002, residentes na região de LVT aos 5 anos: tipo clínico - comparação com dados europeus (década de 90) e dados nacionais (2001).							
tipo clínico		dados PC, LVT 1996/1997		dados PC, Europa década de 90	dados PC, LVT 2001/2002		dados PC, nacionais 2001
		Nº	%	%	Nº	%	%
<b>outros</b>		<b>5</b>	<b>4,1</b>	<b>2,6</b>	<b>2</b>	<b>1,7</b>	<b>2,0</b>
<b>espástica unilateral</b>	<b>total</b>	<b>20</b>	<b>16,2</b>	<b>33,0</b>	<b>23</b>	<b>19,3</b>	<b>20,0</b>
	direita	12	9,7	17,0	11	9,2	9,3
	esquerda	8	6,5	16,0	12	10,1	9,7
<b>espástica bilateral</b>	<b>total</b>	<b>73</b>	<b>59,4</b>	<b>54,1</b>	<b>79</b>	<b>66,4</b>	<b>65,0</b>
	2 membros afectados	18	14,7	18,3	25	21,0	23,9
	3 membros afectados	9	7,3	3,4	8	6,7	4,3
	4 membros afectados	46	37,4	32,4	46	38,7	36,8
<b>disquinésia</b>	<b>total</b>	<b>20</b>	<b>16,2</b>	<b>7,1</b>	<b>13</b>	<b>10,9</b>	<b>10,0</b>
	disquinético	1	0,8	2,3	1	,8	0,5
	distónico	12	9,7	2,9	9	7,6	6,0
	coreo-atetoide	7	5,7	1,9	3	2,5	3,5
<b>ataxia</b>		<b>5</b>	<b>4,1</b>	<b>3,2</b>	<b>2</b>	<b>1,7</b>	<b>3,0</b>

Anexo nº10 – Crianças com PC nascidas em 1996/1997, residentes na região de LVT aos 10 anos: tipo clínico.			
Tipo clínico		dados 1996/1997	
		Nº	%
<b>outros</b>		<b>5</b>	<b>4,4</b>
<b>espástica unilateral</b>	<b>total</b>	<b>18</b>	<b>15,9</b>
	direita	11	9,7
	esquerda	7	6,2
<b>espástica bilateral</b>	<b>total</b>	<b>66</b>	<b>58,4</b>
	2 membros afectados	17	15,0
	3 membros afectados	7	6,2
	4 membros afectados	42	37,2
<b>disquinésia</b>	<b>total</b>	<b>19</b>	<b>16,8</b>
	disquinético	1	0,9
	distónico	11	9,7
	coreo-atetoide	7	6,2
<b>ataxia</b>		<b>5</b>	<b>4,4</b>

Anexo nº11 – Crianças com PC nascidas na região de LVT em 1996/1997 e 2001/2002: níveis de funcionalidade - comparação com dados europeus (década de 90) e nacionais (2001).							
níveis de funcionalidade		PC, LVT 1996/1997		PC, Europa dec. 90	PC, LVT 2001/2002		PC, Portugal 2001
		Nº	%	%	Nº	%	%
<b>GMF-CS</b>	nível I	29	25,4	33,6	37	31,4	33,8
	nível II	11	9,6	21,6	14	11,9	12,6
	nível III	19	16,7	10,5	15	12,7	8,1
	nível IV	24	21,1	15,8	18	15,3	16,2
	nível V	31	27,2	18,5	34	28,8	29,3
<b>BFMF</b>	nível I	26	22,8	23,3	38	33,0	37,2
	nível II	30	26,3	36,4	23	20,0	16,3
	nível III	11	9,6	14,0	9	7,8	9,2
	nível IV	17	14,9	13,6	16	13,9	12,8
	nível V	30	26,3	12,7	29	25,2	24,5
<b>CDAlimentação</b>	nível I	22	20,6		51	45,1	44,3
	nível II	26	24,3		19	16,8	19,9
	nível III	17	15,9		10	8,8	5,7
	nível IV	31	29,0		17	15,0	18,8
	nível V	11	10,3		16	14,2	11,4
<b>CCExpressão</b>	nível I	26	24,1		41	36,0	30,6
	nível II	30	27,8		30	26,3	24,2
	nível III	12	11,1		2	1,8	6,5
	nível IV	12	11,1		10	8,8	8,1
	nível V	28	25,9		31	27,2	30,6
<b>CCBaba</b>	nível I	48	47,5		54	50,9	43,8
	nível II	18	17,8		18	17,0	24,2
	nível III	15	14,9		11	10,4	11,8
	nível IV	11	10,9		11	10,4	10,7
	nível V	9	8,9		12	11,3	9,6
<b>gastrostomia</b>		3	2,7		5	4,5	5,5
<b>sonda naso-gástrica</b>		1	0,9		3	2,7	

Anexo nº12 – Crianças com PC nascidas na região de LVT em 1996/1997 e 2001/2002: défices associados - comparação com dados europeus (1996/1997) e nacionais (2001/2002).							
défices associados		PC, LVT 1996/1997		PC, Europa dec. 90	PC, LVT 2001/2002		PC, Portugal 2001
		Nº	%	%	Nº	%	%
deficiência visual	total	76	66,1	36,1	63	55,8	35,4
	severa	21	18,6	10,4	20	17,7	10,4
deficiência auditiva	total	7	6,3	7,2	12	11,3	6,8
	severa	6	5,4	2,3	5	4,7	2,5
défice cognitivo	nível > 50	60	52,6	31,5	48	41,7	18,9
	nível entre 50-69	18	15,8	68,5	14	12,2	18,6
	nível > 69	36	31,6		53	46,1	62,5
epilepsia	total	44	37,6	33,4	52	43,3	33,4
	Nível-II; III	8	7,3		9	8,7	
	Nível-IV; V	27	24,8		23	22,1	
percentil de peso aos 5 anos	<5	33	39,3		25	41,7	
	5-95	49	58,3		32	53,3	
	>95	2	2,4		3	5,0	
percentil da estatura aos 5 anos	<5	30	39,5		22	46,8	
	5-95	45	59,2		23	48,9	
	>95	1	1,3		2	4,3	
luxação da anca aos 5 anos		30	33,0		27	25,0	

# Paralisia Cerebral na Região de Lisboa e Vale do Tejo

Anexo nº13 – Crianças com PC nascidas na região de LVT em 1996/1997 e 2001/2002: factores de risco (idade da mãe; escolaridade da mãe; género; paridade; natureza da gravidez; infecção grupo TORCH; malformação cerebral) - comparação com dados europeus (década de 90) e nacionais (2001) e com os dados dos NV na região de LVT.															
factores de risco		PC, LVT 1996/1997		PC, Europa dec. 90		NV 1996/1997		RR	PC, LVT 2001/2002		PC, Portugal 2001		NV 2001/2002		RR
		Nº	%	%	%	Nº	%		Nº	%	%	%	Nº	%	
idade da mãe	<20	4	3,4		5,2	4792	6,7		8	7,0		7,0	4405	5,5	
	20-29	62	53,0		51,8	39306	54,5		51	44,3		43,3	40155	50,1	
	30-34	28	23,9		26,6	19276	26,8		37	32,2		33,7	23407	29,2	
	35-39	16	13,7		13,3	7219	10,0		13	11,3		11,8	10120	12,6	
	>39	7	6,0		3,1	1470	2,0		6	5,2		3,9	2102	2,6	
escolaridade da mãe	não sabe ler	8	7,5			1564	2,2	3,8	4	5,9		10,5	901	1,1	6,4
	4º ano	40	37,4			26442	36,7	1.1	24	35,3		31,6	21385	26,7	1,6
	9º ano	23	21,5			15082	20,9		12	17,6		13,2	16582	20,7	
	ensino secundário	6	5,6			16535	22,9		12	17,6		31,6	22032	27,5	
	ensino superior	30	28,0			12440	17,3		16	23,5		13,2	19289	24,0	
género	masculino	78	65,5		59,2	37144	51,5	1,8	74	58,7		58,0	41630	51,9	1,3
	feminino	41	34,5		40,8	34919	49,5		52	41,3		42,0	38559	49,1	
paridade	primípara	71	61,2		57,6	38327	53,2	1,4	57	50		52,3	44347	55,3	0,8
	múltipara	45	38,8		42,4	33736	46,8		57	50		47,7	35842	44,7	
natureza da gravidez	gemelar	11	9,3		10,9	1622	2,3	6,9	17	14,5		9,2	2032	2,5	6,5
	simples	107	90,7		89,1	70441	97,7		100	85,5		90,8	78157	97,5	
infecção pré-natal grupo TORCHES	sim	8 <sup>11</sup>	8,2						6 <sup>12</sup>	6,3		7,0			
	não	89	91,8						89	93,7		93,0			

<sup>11</sup> um caso de rubéola gravídica, sete de CMV

<sup>12</sup> um caso HIV, cinco CMV

Paralisia Cerebral na Região de Lisboa e Vale do Tejo

Anexo nº14 – Crianças com PC nascidas na região de LVT em 1996/1997 e 2001/2002: factores de risco (peso ao nascer; SG; LIIG) - comparação com dados europeus (década de 90) e nacionais (2001) e com os dados dos NV na região de LVT.															
factores de risco		PC, LVT 1996/1997		PC, Europa dec. 90		NV 1996/1997		RR	PC, LVT 2001/2002		PC, Portugal 2001		NV 2001/2002		RR
		Nº	%	%	%	Nº	%		Nº	%	%	%	Nº	%	
peso ao nascer	<1000gr	14	12,1		7,2	230	0,3	58,7	14	11,8		10,1	320	0,4	57,2
	1000-1499gr	13	11,2		15,2	392	0,5	31,9	14	11,8		13,6	515	0,6	35,6
	1500-2499gr	23	19,8		22,6	4432	6,2	5,0	31	26,1		20,2	5418	6,8	7,5
	2500-3999gr	65	56,0			62697	87,3		53	44,5		62,1	69339	86,9	
	>3999gr	1	0,9		55,0	4066	5,7		7	5,9		4,0	4238	5,3	
semanas de gestação	<28	9	7,6		7,9	251	0,4	34,8	14	11,9		11,2	225	0,3	74,1
	28-31	19	16,1		19,2	732	1,0	25,2	23	19,5		15,8	520	0,6	52,6
	32-36	21	17,8		18,0	3508	4,9	5,8	18	15,3		15,3	4313	5,4	4,9
	>36	69	58,5		54,9	67015	93,7		63	53,4		57,7	75045	93,7	
LIIG	sim	29	25,2						26	22,2					
	não	87	75,0						91	77,8					

## Paralisia Cerebral na Região de Lisboa e Vale do Tejo

Anexo nº15 – Crianças com PC nascidas na região de LVT em 1996/1997 e 2001/2002: factores de risco (Índice de Apgar; convulsões nas 1º 72h de vida; anóxia; causa pos-neonatal) - comparação com dados europeus (década de 90) e nacionais (2001) e com os dados dos NV na região de LVT.											
Índice de Apgar		factores de risco		PC, LVT 1996/1997		PC, Europa dec. 90		PC, LVT 2001/2002		PC, Portugal 2001	
				Nº	%	%		Nº	%		%
0-5				26	22,6		7,9	15	14,3		10,7
6-10				89	77,4		92,1	90	85,7		89,3
convulsões 1ª 72 h		sim		38	33,0		25,3	29	28,7		24,0
		não		77	67,0		74,7	72	71,3		76,0
anóxia		Apgar < 6 ou Apgar 6,7 com convulsões nas 1ª 72 horas		36	31,6			29	24,8		
		Apgar 6,7 sem convulsões nas 1ª 72 horas ou Apgar >7		78	68,4			72	75,2		
Causa pos-neonatal		sim		5 <sup>13</sup>	4,2		6,7	10 <sup>14</sup>	8,8		12,9
		não		113	95,8		93,3	104	91,2		87,1

<sup>13</sup> 2 casos paragem cardíaca, uma delas em contexto cirúrgico; 1 mal convulsivante; 1 acidente viação com traumatismo craniano; 1 meningite meningocócica

<sup>14</sup> 2 casos complicação cirúrgica; 2 hemorragia cerebral; 2 encefalite viral; 2 paragem cardio-respiratória; 1 acidente viação com traumatismo craniano; 1 desconhecido



Anexo nº16 – Crianças com PC nascidas em 1996/1997 e 2001/2002, residentes na região de LVT aos 5 anos: níveis de funcionalidade - comparação com dados europeus (década de 90) e nacionais (2001).							
níveis de funcionalidade		PC, LVT 1996/1997		PC, Europa dec. 90	PC, LVT 2001/2002		PC, Portugal 2001
		Nº	%	%	Nº	%	%
<b>GMF-CS</b>	nível I	30	24,6	33,6	37	32,5	33,8
	nível II	12	9,8	21,6	14	12,3	12,6
	nível III	25	20,5	10,5	12	10,5	8,1
	nível IV	25	20,5	15,8	19	16,7	16,2
	nível V	30	24,6	18,5	32	28,1	29,3
<b>BFMF</b>	nível I	27	22,1	23,3	37	33,3	37,2
	nível II	34	27,9	36,4	20	18,0	16,3
	nível III	13	10,7	14,0	10	9,0	9,2
	nível IV	20	16,4	13,6	18	16,2	12,8
	nível V	28	23,0	12,7	26	23,4	24,5
<b>CDAalimentação</b>	nível I	25	21,2		48	43,6	44,3
	nível II	28	23,7		19	17,3	19,9
	nível III	20	16,9		10	9,1	5,7
	nível IV	33	28,0		19	17,3	18,8
	nível V	12	10,2		14	12,7	11,4
<b>CCExpressão</b>	nível I	29	24,4		39	34,8	30,6
	nível II	31	26,1		30	26,8	24,2
	nível III	15	12,6		5	4,5	6,5
	nível IV	12	10,1		11	9,8	8,1
	nível V	32	26,9		27	24,1	30,6
<b>CCBaba</b>	nível I	52	47,3		53	50,5	43,8
	nível II	19	17,3		19	18,1	24,2
	nível III	17	15,5		11	10,5	11,8
	nível IV	13	11,8		13	12,4	10,7
	nível V	9	8,2		9	8,6	9,6
<b>gastrostomia</b>		4	3,4		5	4,5	5,5
<b>sonda naso-gástrica</b>		0	0		3	2,7	

Anexo nº17 – Crianças com PC nascidas em 1996/1997 e 2001/2002, residentes na região de LVT aos 5 anos: défices associados registados - comparação com dados europeus (década de 90) e nacionais (2001).							
défices associados		PC, LVT 1996/1997		PC, Europa dec. 90	PC, LVT 2001/2002		PC, Portugal 2001
		Nº	%	%	Nº	%	%
deficiência visual	total	77	63,6	36,1	57	51,4	35,4
	severa	20	16,5	10,4	14	11,8	10,4
deficiência auditiva	total	10	8,1	7,2	11	10,7	6,8
	severa	8	6,6	2,3	4	3,4	2,5
défice cognitivo	nível > 50	62	51,7	31,5	43	38,7	18,9
	nível entre 50-69	18	15,0	68,5	15	13,5	18,6
	nível > 69	40	33,3		53	47,7	62,5
epilepsia	total	42	34,4	33,4	48	41,7	33,4
	Nível-II; III	11	9,6		8	7,8	
	Nível-IV; V	22	19,3		24	23,5	
percentil de peso aos 5 anos	<5	32	38,1		25	39,7	
	5-95	50	59,5		36	57,1	
	>95	2	2,4		2	3,2	
percentil da estatura aos 5 anos	<5	30	39,5		23	46,9	
	5-95	45	59,2		24	49,0	
	>95	1	1,3		2	4,1	
luxação da anca aos 5 anos		31	31,3		27	25,0	

Anexo nº18 – Crianças com PC nascidas em 1996/1997, residentes na região de LVT aos 10 anos: funcionalidade.			
funcionalidade		dados 1996/1997	
		Nº	%
<b>GMF-CS</b>	nível I	27	24,1
	nível II	12	10,7
	nível III	23	20,5
	nível IV	23	20,5
	nível V	27	24,1
<b>BFMF</b>	nível I	27	24,1
	nível II	30	26,8
	nível III	11	9,8
	nível IV	21	18,8
	nível V	23	20,5
<b>CDAalimentação</b>	nível I	23	20,9
	nível II	27	24,5
	nível III	19	17,3
	nível IV	33	30,0
	nível V	8	7,3
<b>CCExpressão</b>	nível I	28	25,0
	nível II	31	27,7
	nível III	15	13,4
	nível IV	12	10,7
	nível V	26	23,2
<b>CCBaba</b>	nível I	50	47,6
	nível II	19	18,1
	nível III	15	14,3
	nível IV	13	12,4
	nível V	8	7,6
<b>gastrostomia</b>		4	3,6
<b>sonda naso-gástrica</b>		0	0

Anexo nº19 – Crianças com PC nascidas em 1996/1997, residentes na região de LVT aos 10 anos: défices associados.			
défices associados		dados 1996/1997	
		Nº	%
deficiência visual	<b>total</b>	<b>68</b>	<b>61,3</b>
	severa	14	12,6
deficiência auditiva	<b>total</b>	<b>9</b>	<b>8,1</b>
	severa	7	6,3
défice cognitivo	nível < 50	56	50,5
	nível entre 50-69	15	13,5
	nível >69	40	36,0
epilepsia	<b>total</b>	<b>34</b>	<b>30,4</b>
	Nível-II; III	12	11,1
	Nível-IV; V	17	15,7
percentil de peso aos 5 anos	<b>&lt;5</b>	<b>30</b>	<b>39,0</b>
	5-95	45	58,4
	>95	2	2,6
percentil da estatura aos 5 anos	<b>&lt;5</b>	<b>28</b>	<b>38,9</b>
	5-95	43	59,7
	>95	1	1,4
luxação da anca aos 5 anos		<b>28</b>	<b>29,8</b>

Anexo nº20 – Percentagem de alunos segregados em salas de aula só para crianças com deficiência e percentagem de alunos que frequentarem colégios ensino especial.

**Table 4.1** Provision for pupils with SEN <sup>a</sup>

	Number of compulsory school aged pupils	Percentage of pupils with SEN	Percentage of pupils in segregated provision <sup>b</sup>	Year of reference
Austria	848,126	3.2%	1.6%	2000/2001
Belgium (F)	680,360	4.0%	4.0%	2000/2001
Belgium (NL)	822,666	5.0%	4.9%	2000/2001
Denmark	670,000	11.9%	1.5%	2000/2001
Finland	583,945	17.8%	3.7%	1999
France	9,709,000	3.1%	2.6%	1999/2000/2001
Germany	9,159,068	5.3%	4.6%	2000/2001
Greece	1,439,411	0.9%	< 0.5%	1999/2000
Iceland	42,320	15.0%	0.9%	2000/2001
Ireland	575,559	4.2%	1.2%	1999/2000
Italy	8,867,824	1.5%	< 0.5%	2001
Luxembourg	57,295	□ 2.6%	□ 1.0%	2001/2002
Netherlands <sup>d</sup>	2,200,000	2.1%	1.8%	1999/2000/2001
Norway	601,826	5.6%	0.5%	2001
Portugal	1,098,303	7.0%	< 0.5%	2000/2001
Spain	4,541,489	3.7%	0.4%	1999/2000
Sweden	1,062,735	2.0%	1.3%	2001
Switzerland <sup>e</sup>	807,101	6.0%	6.0%	1999/2000
UK	9,994,159	3.2%	1.1%	1999/2000

Pupils with SEN - pupils with special education needs (in compulsory age range)

The term 'segregated settings' or 'provision' throughout this text refers to special schools and full-time (or almost full-time) special classes...This concept of segregated setting refers in this study to all educational arrangements where pupils are educated in special groups without following the mainstream curriculum alongside their peers without special educational needs).

(EADSNE, 2003)